



Diabetes Mellitus tipo 1: impacto en la calidad de vida en niños, niñas y adolescentes

Hospital Pediátrico del Centro Hospitalario Pereira Rosell,
período julio - agosto 2022

GRUPO Nº 26 - CICLO DE METODOLOGÍA CIENTÍFICA II - 2022

AUTORES: Astor, Lucía¹. Bernasconi, Malena¹. Cuello, Luis¹. Rosas, Fernanda¹. Sancristóbal, Verónica¹. Sierra, Cecilia¹. Rovella, María Laura². Vomero, Alejandra². García, Loreley³.

¹ Ciclo de Metodología Científica II 2022-Facultad de Medicina-Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

² Prof. Adj. Clínica Pediátrica. Facultad de Medicina-Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

³ Prof. Clínica Pediátrica. Facultad de Medicina-Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

ÍNDICE DE CONTENIDO

RESUMEN	2
INTRODUCCIÓN	4
OBJETIVOS	8
METODOLOGÍA	9
RESULTADOS	12
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	15
AGRADECIMIENTOS	18
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	19
ANEXOS	22

ÍNDICE DE FIGURAS Y TABLAS

Imagen 1: Distribución de frecuencias según la edad	12
Imagen 2: Distribución de frecuencias según calidad de vida	13
Imagen 3: Calidad de vida según rango etario del PedsQL	13
Imagen 4: Categoría del IMC en función de la calidad de vida	14
Tabla 1: Características de la muestra	12
Tabla 2: Coeficientes de correlación (r) de las variables analizadas	14
Tabla 3: Valores-p de las variables analizadas	14

RESUMEN

Introducción. La Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) es la enfermedad endocrino-metabólica más frecuente en la infancia y adolescencia, y la segunda patología crónica en la edad pediátrica. Se estima una prevalencia aproximada en Uruguay de 4.9/10.000 habitantes.

Se destaca la ausencia de estudios en Uruguay que vinculen el impacto de la DM1 en la calidad de vida (CV) de niños, niñas y adolescentes.

Objetivo. El objetivo del estudio es conocer el impacto de la calidad de vida de pacientes con DM1 que se asisten en la policlínica de referencia y endocrinología del Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR).

Metodología. Se realizó un estudio descriptivo que incluyó pacientes asistidos en las Policlínicas de Endocrinología y Referencia del Hospital Pediátrico Centro Hospitalario Pereira Rossell (HP-CHPR). A cada paciente se le aplicó un cuestionario estandarizado de calidad de vida específico para niños, niñas y adolescentes (módulo de diabetes PedsQL 3.0) adaptado a la edad del paciente, y validado para su uso en Uruguay.

Resultados. Se incluyeron para el estudio 41 pacientes pediátricos. La edad media al diagnóstico fue de 7 años. El valor medio de la hemoglobina glicosilada (HbA1c) fue 9,65%. De los 41 pacientes incluidos, 17% tenía HbA1c en niveles óptimos; 59% presentaba un valor de HbA1c en niveles de riesgo y 24% en niveles subóptimos. En cuanto al cuestionario de calidad de vida, la puntuación media global del PedsQL fue $69\% \pm 13\%$.

Conclusiones. Se trata del primer estudio realizado en Uruguay que describe la calidad de vida de pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus tipo 1. Los resultados obtenidos muestran una calidad de vida promedio alta con una relación entre HbA1c y conteo de carbohidratos estadísticamente significativa.

Palabras claves: Diabetes Mellitus tipo 1, impacto, calidad de vida, pediatría, hemoglobina glicosilada.

ABSTRACT.

Introduction. Type 1 Diabetes Mellitus (T1DM) is the most frequent endocrine-metabolic pathology in childhood and adolescence, and the second most frequent chronic pathology in pediatric age. It is estimated to have a prevalence of 4.9/10,000 inhabitants in Uruguay.

The absence of studies in Uruguay linking the impact of T1DM on the life quality of children and adolescents is highlighted.

Objective. The aim of the study is to know the impact on the life quality of patients with T1DM who are treated at the reference and endocrinology polyclinic of Pereira Rossell Hospital Centre.

Methodology. A descriptive study was carried out including patients attended at the Endocrinology and Reference Polyclinics of Pereira Rossell Paediatric Hospital. Each patient was given a standardised quality of life questionnaire specific for children and adolescents (PedsQL 3.0 diabetes module) adapted to the patient's age and validated to use in Uruguay.

Results. 41 paediatric patients were included in the study. The average age at diagnosis was 7 years. The average HbA1c value was 9.65%. Only 17% of the 41 patients in the study had HbA1c at optimal levels; 59% had risk levels of HbA1c and 24% had suboptimal levels. Regarding the Quality of Life questionnaire, the overall average PedsQL score was $69\% \pm 13\%$.

Conclusion. This is the first study conducted in Uruguay to analyse the quality of life of paediatric patients with type 1 diabetes mellitus. The results obtained show a high average quality of life with a statistically significant relation between HbA1c and carbohydrate count.

Keywords. Type 1 Diabetes Mellitus, impact, quality of life, paediatrics, glycosylated haemoglobin.

INTRODUCCIÓN

La Diabetes Mellitus (DM) es un síndrome metabólico crónico, caracterizado desde el punto de vista bioquímico por un estado de hiperglucemia. Se considera la enfermedad crónica endocrino-metabólica más frecuente en la infancia y en la adolescencia ¹.

Los criterios para su diagnóstico de acuerdo a las recomendaciones internacionales son: síntomas de DM más glucosa plasmática al azar ≥ 200 mg/dl (11,1 mmol/l) o glucosa plasmática en ayunas ≥ 126 mg/dl o glucosa plasmática a las 2 h durante la prueba de tolerancia oral a la glucosa (PTOG) ≥ 200 mg/dl o Hemoglobina glicosilada (HbA1c) $\geq 6.5\%$ (no estandarizado su uso en la población pediátrica). Ante la ausencia de síntomas los resultados deben estar presentes en dos ocasiones diferentes ².

Existen diversas entidades dentro de la DM; entre las cuales se destacan la DM tipo 1 (DM1) secundaria al déficit en la secreción de insulina consecuencia de la destrucción de las células β pancreáticas y la DM tipo 2 (DM2) originada en la resistencia a la insulina en el músculo esquelético, hígado y tejido adiposo; así como diferentes grados de alteración de las células β pancreáticas².

La DM1 presenta una etiología autoinmune, caracterizada por bajos niveles de insulina, que conllevan a un estado de hiperglucemia crónica, la cual se acompaña de alteraciones en el metabolismo de carbohidratos, lípidos y proteínas, generando además repercusiones sobre el desarrollo psicoemocional y físico².

La edad media al debut es de 7.3 años³; el diagnóstico se realiza antes de los 18 años hasta en un 75% de los pacientes¹. En Uruguay la prevalencia se estima en 4.9/10.000 habitantes para menores de 15 años⁴.

A nivel mundial, la incidencia y la prevalencia de la DM1 han ido en aumento en los últimos años⁵; siendo más significativo en menores de 15 años y fundamentalmente en menores de 5 años. Diferentes investigadores plantean que este aumento no puede ser explicado por la genética; planteando que podrían también estar implicados factores ambientales y/o comportamentales⁶.

Actualmente se reconoce que la DM1 es resultado de una interacción compleja entre factores ambientales, del microbioma, genoma, metabolismo y sistema inmunológico, encontrándose una importante variabilidad individual ².

Se considera que la DM1 se desarrolla debido a la destrucción de las células β de los islotes pancreáticos a través de un mecanismo autoinmune en la que intervienen células T, determinando una deficiencia grave en la producción de insulina. En los hallazgos de McLaughlin et al, en un estudio en el que se obtuvieron muestras de suero de 40 pacientes, se identificó que el 90% de estos pacientes recientemente diagnosticados con DM1, presentaron anticuerpos cuantificables contra proteínas específicas de células β ⁷.

Así mismo, la DM1 se puede asociar a otras enfermedades autoinmunitarias como enfermedad tiroidea autoinmune, celiaquía, gastritis, enfermedad de Addison², entre otras, siendo más relevantes las dos primeras. La tiroiditis linfocitaria crónica (tiroiditis de Hashimoto) se asocia hasta en un 20% con la DM1². Aproximadamente el 7-15% de los niños con DM1 desarrolla enfermedad celíaca en los primeros 6 años tras el diagnóstico y la incidencia de enfermedad celíaca es significativamente mayor en los niños menores de 4 años y en las niñas².

Las manifestaciones clínicas de la DM1 aparecen de forma progresiva a medida que disminuye la masa de células β pancreáticas. Los incrementos iniciales de glucosa plasmática por encima del umbral renal producen poliuria así como glucosuria, lo cual desencadena una hiperfagia compensadora. Cuando los niveles de insulina son extremadamente bajos, se acumulan cetoácidos, desencadenando el desarrollo de cetoacidosis que en sus formas severas puede poner en riesgo la vida del paciente ².

La morbimortalidad se debe a los desajustes metabólicos agudos y a las complicaciones a largo plazo. A largo plazo se pueden clasificar en micro y macroangiopáticas, de acuerdo a los vasos sanguíneos afectados, de pequeño o gran calibre respectivamente. La DM1 puede generar retinopatía, nefropatía, neuropatía, cardiopatía isquémica y obstrucción arterial de las extremidades². Los cambios en el estilo de vida y las complicaciones que puede generar la enfermedad, impactan en su calidad de vida.

El objetivo principal del tratamiento establece generar el menor impacto posible en la calidad de vida del niño, niña o adolescente, con un plan individualizado que depende de las características del paciente, tipo de diabetes y medio socioeconómico y cultural¹. Incluye tres pilares: higiénico, dietético y medicamentoso. El pilar higiénico - dietético se basa en el cumplimiento de un plan alimenticio saludable junto con el correspondiente conteo de carbohidratos, monitoreo metabólico reiterado, realización regular de actividad física y apoyo psicosocial¹.

El conteo de carbohidratos (CH) ocupa un rol fundamental en la educación nutricional y tratamiento de los pacientes con DM1; junto con el uso de análogos de insulina de acción rápida y las insulinas basales de larga duración de acción, posibilitan a muchos niños planificar sus comidas con mayor libertad, determinando una mejoría en la calidad de vida².

El tratamiento farmacológico de la DM1 implica la administración de insulina exógena, con la finalidad de imitar la secreción fisiológica para mantener niveles de glucemia normales mantenidos. Existen diferentes tipos de insulina (análogos rápidos y lentos), que se administran en forma subcutánea tanto en inyectable como a través de bombas de infusión continua².

Como se mencionó anteriormente, los cambios en el estilo de vida y las complicaciones a corto y largo plazo que puede generar la enfermedad, determinan un impacto en la calidad de vida de los pacientes, hecho que se ve reflejado tanto física como emocionalmente. El 36% de los niños y adolescentes que padecen DM1 exhiben alguna dificultad psicológica, depresión o cuadros de ansiedad, en comparación con los pacientes pediátricos no diabéticos⁸.

En 1993, la Organización Mundial de la Salud (OMS), definió la calidad de vida como: *“la percepción sobre la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno”*⁹. En otros términos, la calidad de vida relacionada con la salud representa el impacto que una enfermedad y su tratamiento tienen sobre el paciente, y la medida en que afectan las distintas dimensiones del individuo (mentales, psicológicas, físicas, sociales y funcionales)⁹.

Estudios realizados con niños que presentan DM1 evidencian que la calidad de vida es considerada el principal indicador pronóstico de la enfermedad¹⁰. Se ha demostrado que ésta, es inversamente proporcional al control de glucemia¹¹.

De acuerdo a los resultados arrojados en los estudios realizados en la región, consideramos necesario conocer la situación en Uruguay y para ello se plantea como objetivo principal del estudio buscar evidencias científicas sobre el impacto en la calidad de vida de niños y adolescentes entre 2 y 18 años portadores de DM1.

Existen diferentes herramientas para valorar el impacto en la calidad de vida de los pacientes portadores de DM1, sin embargo, son pocos los que están adaptados a la edad pediátrica y en español.

Para llevar a cabo esta investigación, se hizo uso del cuestionario PedsQL, adaptado a menores de 18 años y a su vez estructurado por etapas evolutivas. Está conformado por varios ítems que valoran áreas como los síntomas vinculados a la diabetes, tratamiento, nivel de preocupación y comunicación, las cuales responden a la escala de Likert que va del 0 al 4 (siendo 0 nunca un problema, hasta el 4 casi siempre un problema)¹².

El cuestionario PedsQL es el único instrumento validado que mide la calidad de vida relacionada a la diabetes en población pediátrica que posee consistencia en su construcción, tanto en las preguntas como en las escalas. Es considerado el mejor instrumento para evaluar la calidad de vida en niños y adolescentes diabéticos, por estar diseñado específicamente para el paciente pediátrico con DM1¹³.

Por lo expuesto anteriormente, se espera que los resultados obtenidos en este estudio, generen evidencia y aumenten el conocimiento, con el fin de mejorar la calidad de vida de niños y adolescentes que conviven con la enfermedad.

OBJETIVOS

Objetivo General.

Conocer el impacto en la calidad de vida de pacientes con Diabetes Mellitus tipo I en la población pediátrica.

Objetivos Específicos.

- Evaluar la calidad de vida en relación a las características inherentes a la persona, las derivadas de la propia enfermedad, su monitorización y tratamiento.

METODOLOGÍA

Se trata de un estudio descriptivo observacional transversal, que busca establecer el impacto de la DM1 en la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes, atendidos en la Policlínica de Endocrinología y Policlínica de Referencia del CHPR en el periodo comprendido entre julio - agosto de 2022.

La población objetivo incluye a los niños, niñas y adolescentes, con edades entre 2 y 15 años inclusive, de ambos sexos que otorgaron su asentimiento (*Anexo 2*), y el consentimiento por parte de su tutor (*Anexo 1*). Como criterios de exclusión se consideran: dificultad en la comprensión de las preguntas o no haber otorgado su asentimiento y/o consentimiento. El estudio fue aprobado por el Comité del CHPR.

La población de niñas, niños y adolescentes fue seleccionada por conveniencia dado que el CHPR es un centro de referencia en Montevideo y es de fácil acceso para nosotros, estudiantes, por contar con la ayuda de nuestras docentes las cuales son profesionales de dicho hospital.

Para llevar a cabo este estudio, se obtuvieron los datos mediante dos cuestionarios aplicados de manera presencial a todos los pacientes que asistieron de lunes a viernes a la policlínica de referencia y endocrinología del CHPR durante los meses julio-agosto. El primero consistía en recolectar datos personales básicos como sexo y edad. También incluía preguntas con respecto a su diabetes como edad al diagnóstico, conteo de carbohidratos y tipo de tratamiento.

A cada paciente y su tutor responsable se le realizó un segundo cuestionario en formato electrónico basado en la encuesta de calidad de vida PedsQL Versión 3.0, validada en Uruguay en la Policlínica de Referencia del CHPR, a cargo de la Pediatra diabetóloga Carolina Gontade. (*Anexo 3*). Este cuestionario fue diseñado y validado específicamente para medir la calidad de vida en la Diabetes Mellitus tipo 1 en niños y adolescentes y adaptado a la población uruguaya. A pesar de la existencia de otros instrumentos que también miden la calidad de vida en la DM1, no se encontró otro que abarcara el amplio rango etario de 2 a 18 años y que incluya a su vez, tanto la respuesta de los niños como la de sus padres o tutores¹⁴. Cabe destacar que existen versiones adaptadas según edad (2-4; 5-7; 8-12 y 13-18 años) que cuentan con dos secciones, una es dirigida hacia los tutores y otra al niño si es mayor de 4 años y al adolescente.

No existe ninguna versión para menores de 2 años. Se toma en cuenta lo que recuerdan durante el último mes respecto a su enfermedad. El cuestionario está compuesto por 5 dimensiones que comprenden 33 ítems: síntomas de diabetes (15 ítems), tratamiento (5 ítems), adherencia al tratamiento (6 ítems), y según la edad del participante se agrega: preocupaciones relacionadas con la enfermedad (3 ítems) y comunicación de la enfermedad (4 ítems). Todos los ítems se puntúan sobre 4, siendo 0 «casi siempre» y 4 «nunca». Para el procesamiento de datos, las respuestas obtenidas se puntúan de la siguiente manera: 0 se puntúa como 100, 1 como 75, 2 como 50, 3 como 25 y 4 como 0. La puntuación total de la calidad de vida se obtiene promediando todos los elementos¹⁴ correspondiendo resultados más altos a mejor calidad de vida.

Por último, se obtuvo el valor de Hb1Ac más reciente desde la historia clínica del niño, niña u adolescente.

Las variables utilizadas para el análisis fueron:

- *Parámetros demográficos* como edad al diagnóstico, años de enfermedad (obteniéndose mediante la diferencia entre la edad al diagnóstico y edad con la cual se realizó el cuestionario) y asociación con otras enfermedades autoinmunes (enfermedad celíaca y tiroiditis autoinmune).
- *Información sobre el tratamiento*: tipo de tratamiento farmacológico (insulina inyectada o bomba), tipo de tratamiento alimentario (Conteo de carbohidratos SÍ/NO).
- *Información relacionada con el control metabólico* (datos recogidos de la Historia Clínica): valor de la última determinación de hemoglobina glicosilada (HbA1c), considerando los valores establecidos por ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) < 7,5% como óptimos, entre 7,5 - 9% subóptimos y > 9% alto riesgo¹⁵. En cuanto al índice de masa corporal (IMC), se clasificaron en bajo peso, normopeso, sobrepeso y obesidad. Definiéndose normopeso como un IMC entre 1 y -2 desviaciones típicas tomando como referencia la mediana para la edad; sobrepeso cuando hay más de una desviación típica y obesidad cuando hay más de dos desviaciones típicas¹⁶.

Las variables cuantitativas (edad, edad al diagnóstico, años de enfermedad, IMC y HbA1c) se presentan numéricamente con medias y desviaciones estándar, y gráficamente con histogramas. Se calcularon los intervalos de confianza al 95% para las medias respectivas.

Las variables cualitativas (grupos etarios, sexo, enfermedades autoinmunes, conteo de carbohidratos, categoría de Hb1ac y categoría de IMC) se presentan mediante tablas. Se calcularon los intervalos de confianza al 95% para las proporciones de sexo, categoría de IMC, enfermedades autoinmunes, tratamiento, conteo de carbohidratos y categoría de Hb1ac.

Los resultados descriptivos se expresaron mediante medidas de tendencia central (media) y medidas de dispersión (desviación estándar). Las variables cualitativas se compararon mediante el test de Chi cuadrado.

Para el análisis de las variables cuantitativas se utilizó el test de Student para dos variables y ANOVA para más de dos variables. Para establecer asociación o independencia se utilizó el coeficiente de correlación de Spearman, ρ considerando valores entre 0 y 0,10 como correlación inexistente; entre 0,10 y 0,29 como correlación débil; entre 0,30 y 0,50 como correlación moderada y entre 0,50 y 1 como correlación fuerte.

El nivel de significación estadística que se utilizó fue $p \leq 0,05$ con un 95% de confianza.

Todos los resultados y las tablas se obtuvieron utilizando el programa Excel 2013 . Las gráficas se obtuvieron utilizando el software R Project.

Normas éticas.

Para garantizar los aspectos éticos vinculados al uso de historias clínicas, se redactó un consentimiento informado con descripción específica del tipo de estudio, objetivos y duración del mismo. A su vez, se informó acerca de la libertad de los sujetos a participar del estudio y que todos los datos obtenidos serán protegidos por la Ley Nacional de protección de Datos (Ley 18.331). Se adjunta consentimiento informado en *Anexo 1*.

RESULTADOS

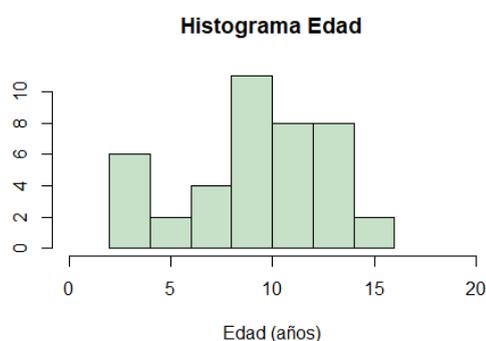
En el período de estudio se incluyeron 55 pacientes, de los cuales 41 fueron analizados. Se excluyeron un total de 14 pacientes por no cumplir con los criterios de inclusión.

Tabla 1: Características de la muestra

Variables	Media (DE)	n=41
Edad actual (años)	9,54 (3,60)	
Edad al diagnóstico (años)	7,0 (3,63)	
Sexo: F		23 (56%)
M		18 (44%)
Años de enfermedad (años)	2,54 (2,79)	
Tratamiento con bomba de insulina		2 (5%)
Calidad de vida (%)	69 (13)	
Enfermedades autoinmunes		
T		3 (7,32%)
C		1 (2,44%)
Hemoglobina glicosilada (HbA1c)	9,65 (2,19)	
Conteo de carbohidratos		19 (46%)
IMC		
Normopeso		23 (56%)
Sobrepeso		10 (24%)
Obesidad		8 (20%)
Categoría HbA1c		
Riesgo		24 (59%)
Subóptimo		10 (24%)
Óptimo		7 (17%)

DE: Desvío estándar; T: Tiroiditis autoinmune; C: Enfermedad celíaca

Imagen 1: Distribución de frecuencias según edad



En la **tabla 1** se detallan las características de la muestra analizada. La edad media de los participantes en el momento del estudio fue de 9,5 años, la distribución de dicha variable puede observarse en la **imagen 1**.

La edad media al diagnóstico fue de 7 años y la media para los años de enfermedad fue de 2,54 años.

El valor medio de la HbA1c fue 9,65%. De los 41 pacientes incluidos, solo 7 (17%) tenían HbA1c en niveles óptimos; 24 (59%) presentaban un valor de HbA1c en niveles de riesgo y 10 (24%) niveles subóptimos.

Analizando la variable IMC se observó que 23 (56%) de los pacientes se categoriza en normopeso, 10 (24%) en sobrepeso y 8 (20%) en obesidad. Se realizó la comparación de la variable categoría del IMC con la variable categoría de la HbA1c obteniendo un valor-Chi = 0,298. A su vez se comparó la categoría de IMC con el conteo de carbohidratos obteniendo como resultado un valor-chi= 3,79.

Se observaron 9,76% niños con enfermedades autoinmunes asociadas, de ellos, un niño presentaba enfermedad celíaca, correspondiendo al 2,44%, mientras que 3 niños presentaban tiroiditis autoinmune, correspondiendo al 7,32%.

En referencia al conteo de carbohidratos, se registró que 19 (46%) de los pacientes refieren realizarlo, mientras que 22 (54%) de ellos no lo hacen. Comparando esta variable con el valor de HbA1c, se encontró un valor $p < 0.001$.

En cuanto al análisis de calidad de vida, la puntuación media global de PedsQL fue $69\% \pm 13\%$. La distribución por frecuencia de la calidad de vida se puede observar en la **imagen 2**. La CV según el grupo etario se presenta en la **imagen 3**.

Imagen 2: Distribución de frecuencias según calidad de vida

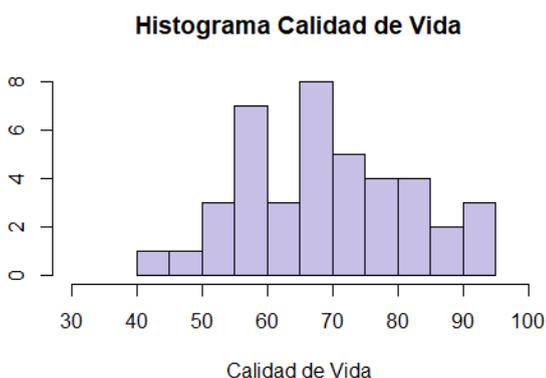


Imagen 3: Calidad de vida según rango etario del PedsQL



Se realizó el análisis de la variable conteo de carbohidratos en relación a la HbA1c, obteniendo un valor-p < 0.001. Al mismo tiempo, se buscó relación entre la variable conteo de carbohidratos y los años de enfermedad, obteniendo en este caso un valor-p de 0.012.

En cuanto a la variable CV, se analizó su correlación con la edad, edad al diagnóstico, años de enfermedad y HbA1c, observando los resultados del coeficiente r en la **tabla 2**.

Tabla 2: Coeficientes de correlación de las variables analizadas

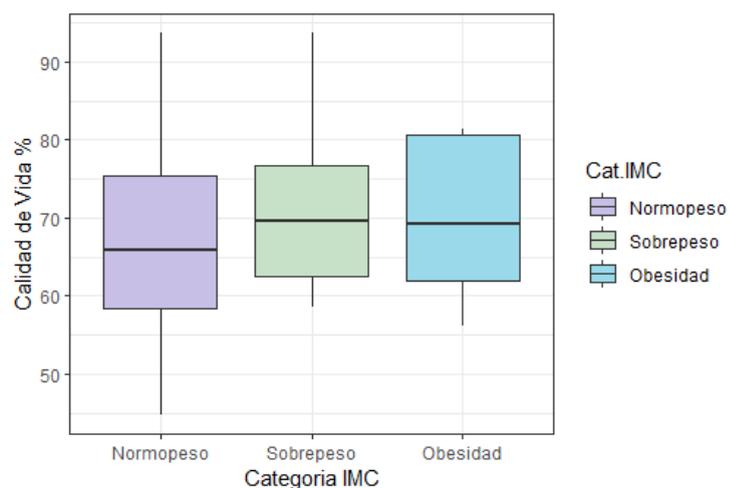
	Coeficiente de correlación (r)	
<i>Años de enfermedad y HbA1c</i>	-0,167	Correlación débil
<i>Cv y HbA1c</i>	-0,105	Correlación inexistente
<i>Cv y Años de enfermedad</i>	-0,063	Correlación inexistente
<i>CV y Edad</i>	-0,037	Correlación inexistente
<i>Cv y Edad al diagnóstico</i>	0,011	Correlación inexistente

Mediante ANOVA se relacionó la CV con las siguientes variables: enfermedades autoinmunes, categoría de IMC (**imagen 4**) y grupos etarios. Los resultados obtenidos de estos análisis podrán observarse en la **tabla 3**.

Tabla 3: Valores-p de las variables analizadas

	Valor-p
<i>Conteo de carbohidratos y HbA1c</i>	< 0,001
<i>Conteo de carbohidratos y Años de enfermedad</i>	0,012
<i>Calidad de vida y Conteo de carbohidratos</i>	0,217
<i>Calidad de vida y Categoría de IMC</i>	0,616
<i>Sexo y Edad al diagnóstico</i>	0,66
<i>Calidad de vida y Enfermedades autoinmunes</i>	0,916

Imagen 4: Categoría de IMC en función de la calidad de vida



DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Se trata del primer estudio realizado en Uruguay para evaluar la calidad de vida utilizando el cuestionario PedsQL (3.0 validado para Uruguay).

De acuerdo a los objetivos establecidos previamente y analizando los resultados que obtuvimos con la aplicación del cuestionario, se observó una similitud con datos obtenidos en un estudio realizado por Alvarez y cols en ¹², donde se analizó la calidad de vida en 178 niños de 2 a 16 años portadores de DM1 mediante la aplicación del cuestionario PedsQL. La puntuación media en la calidad de vida fue de $72,29\% \pm 8,29\%$. El valor medio de HbA1c fue de 7,1% y la edad media al diagnóstico fue 6,1 años.

Un estudio multicéntrico español¹⁷ que incluyó 267 pacientes menores de 18 años portadores de DM1, donde se evaluó la calidad de vida; evidenció una HbA1c media de 7,4% y obtuvieron una puntuación media en la calidad de vida según PedsQL de 71,6%.

En este estudio, la puntuación media en la calidad de vida según el PedsQL fue de $69\% \pm 13\%$, obteniendo valores similares a los estudios mencionados previamente.

De los resultados se destaca una media para HbA1c de 9,65%, encontrando que el 63% de los pacientes tenían cifras de HbA1c por encima de 9,0%, correspondiendo este valor a la categoría de "Alto riesgo de complicaciones". Esto pone en evidencia una clara diferencia con los valores obtenidos en los estudios mencionados, que muestran medias de Hb1Ac en niveles óptimos. Creemos que esta diferencia puede estar vinculada en parte a controles más estrictos que se tienen en países desarrollados. La población asistida en el CHPR es una población con alta vulnerabilidad socio-económico-cultural que puede dificultar el control adecuado de la enfermedad. Esto se visualiza claramente en los Indicadores Asistenciales 2022, que muestran un promedio de consultas presenciales en policlínica de pediatría por año de 1,5 y 2,3 para ASSE¹⁸ y las instituciones de asistencia médica colectiva¹⁹ respectivamente.

No encontramos correlación entre la CV y los valores de Hb1Ac. Esto era un factor que nos interesaba investigar en la población pediátrica uruguaya teniendo en cuenta que en investigaciones realizadas en otras poblaciones se hallaron resultados diferentes. Lacámara y cols²⁰ hallaron una correlación positiva entre la Hb1Ac y la CV estudiada mediante el PedsQL, mientras que Bustamante y cols en Colombia ²¹ y Stahl-Pehe y cols en Turquía²², no pudieron confirmar dicha asociación. Sin embargo, se observó que la CV tuvo un coeficiente de

correlación positivo con los años de enfermedad, siendo este débil por lo que no podemos generalizar los resultados.

Al relacionar el tipo de tratamiento con la calidad de vida, esperábamos encontrar asociación entre ambas variables, pero esto no fue así quizás vinculado al hecho de que en la población estudiada, solamente 2 niños (4,87%) utilizaban bomba de insulina y dado que es un número tan bajo, no permite sacar conclusiones al respecto y tampoco es representativa de la población uruguaya. En Uruguay el otorgamiento de la bomba de insulina depende del Fondo Nacional de Recursos (FNR), encontrando las indicaciones de la misma en su normativa de cobertura²³.

Destacamos que a futuro podría ser un aspecto interesante a analizar y el objetivo de otro estudio.

Al respecto, hay información discordante en la literatura; el estudio "The Diabetes Control and Complications Trial (DCCT)"²⁴ mostró la mejora del control glucémico y un retraso en la aparición de complicaciones derivadas de las DM en los pacientes que son tratados con bomba de insulina mientras que la investigación de Battelino,²⁵ concluye que existe evidencia que la calidad de vida, la satisfacción del paciente y la satisfacción relacionada con la enfermedad no cambian o mejoran con el uso de bomba de insulina, necesitando más estudios que comprueben esta asociación.

En cuanto a la relación de CV y la categoría de IMC esperábamos encontrar una relación inversa (menor CV en obesidad y/o sobrepeso) aunque no se hallaron valores estadísticamente significativos para demostrarlo.

Por otro lado, se observó una relación estadísticamente significativa entre la HbA1c y el CH ; planteamos que el CH incide de manera positiva sobre el control metabólico del paciente y que éste a su vez tiene relación con los años de enfermedad, dejando en evidencia que cuanto más años de enfermedad tiene el niño es más probable que maneje el CH. Esto permite visualizar la relevancia del pilar higiénico-dietético en el tratamiento de la DM1, en el cual cobra especial importancia la educación del paciente respecto a los cuidados de su enfermedad y en la adquisición de habilidades para mantener un correcto control del índice metabólico.

En relación a otros hallazgos de esta investigación destacamos que no se encontró evidencia significativa entre la categoría de IMC y la categoría de HbA1c siendo estas independientes entre sí, al igual que categoría de IMC y CH.

Al igual que no se observó asociación entre el sexo y la edad del diagnóstico ni tampoco entre el sexo y CV siendo estas variables independientes entre si.

Limitaciones y fortalezas

Como limitaciones destacamos que se trata de una muestra pequeña que además corresponde a un prestador único que si bien es el centro de referencia del subsector público puede constituir un sesgo sumado al hecho de no poder incluir a niños menores a 2 años por no disponer de cuestionario PedsQL para este rango de edad.

A pesar de las limitaciones anteriormente mencionadas, creemos que los datos aportados son relevantes para ratificar la importancia que tiene el pilar nutricional en el tratamiento para lograr un mejor control metabólico y por lo tanto, mejor calidad de vida

Conclusiones

Se trata del primer estudio realizado en Uruguay que describe la calidad de vida de pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus tipo 1. Los resultados obtenidos muestran una calidad de vida promedio alta con una relación entre HbA1c y conteo de carbohidratos estadísticamente significativa.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

AGRADECIMIENTOS

Nuestro agradecimiento va dirigido a los niños y sus tutores, que nos proporcionaron su tiempo y colaboración, sin ellos el estudio no podría haber sido realizado.

Por otra parte, se agradece a todo el personal de la Policlínica de Referencia y Policlínica de Endocrinología del CHPR quienes nos permitieron acceder a su espacio laboral con gran amabilidad.

Por último, agradecer a la docente Valentina Colistro del departamento de Metodología Científica por su colaboración en el análisis y procesamiento de datos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Diabetes mellitus. Atención Pediátrica. Normas Nacionales de Diagnóstico Tratamiento y Prevención. 9° ed. Montevideo: Oficina del Libro 2020: 615-628
2. Ramin Alemzadeh y David T. Wyatt. Diabetes mellitus infantil. En: Kliegman R, editor. Nelson Tratado de Pediatría. 18.ª edición. Elsevier; 2008. p 2404 - 24030.
3. Machado K, Chasco C, Fernández ML, Montano A. Características epidemiológicas de niños que debutaron con diabetes mellitus tipo I en el período 2000-2010 en el Centro Hospitalario Pereira XR. Arch Pediatr Urug [Internet]. 2016 [citado el 25 de mayo de 2022];87(4):308–14. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492016000400002
4. DIAMOND Project Group. Incidence and trends of childhood Type 1 diabetes worldwide 1990-1999. Diabet Med. 2006; 23(8):857 - 66.
5. Llenas F, Iriarte G, Contin C, Beroiz I, Guendulain C, Zubiri B. Incidence and temporal trends of childhood type 1 diabetes between 1975 and 2012 in Navarre (Spain). Gac Sanit. 2015;29:51–4.
6. Chobot A, Polanska J, Brandt A, et al. Updated 24-year trend of type 1 diabetes incidence in children in Poland reveals a sinusoidal pattern and sustained increase. Diabet Med 2017; 34: 1252–5.
7. McLaughlin KA, Richardson CC, Ravishankar A, et al. Identification of tetraspanin-7 as a target of autoantibodies in type 1 diabetes. Diabetes 2016; 65: 1690–98.
8. Gómez-Rico I, Perez Marín M, Montoya Castilla I. Diabetes Mellitus tipo 1: breve revisión de los principales factores psicológicos asociados. An Pediatr (Barc). 2014. [Citado el 13 de Noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-diabetes-mellitus-tipo-1-breve-articulo-S169540331400179>.
9. Laffel, L. M.B.; Connell, A.; Vangsness, L.; Goebel-Fabbri, A.; Mansfield, A.; Anderson, B. J. (2003). General Quality of Life in Youth With Type 1 Diabetes: Relationship to patient management and diabetes-specific family conflict. Diabetes Care, 26(11), 3067–3073.
10. Caferoğlu Z, İnanç N, Hatipoğlu N, Kurtoğlu S. Health-related quality of life and metabolic control in children and adolescents with type 1 diabetes mellitus. J Clin Res Pediatr Endocrinol [Internet]. 2016;8(1):67–73. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4274/jcrpe.2051>
11. Alvarez Casaño M, Alonso Montejo M, Leiva Gea M, Hinojosa I, Santos Mata JM, Macías MÁ, et al. Estudio de calidad de vida y adherencia al tratamiento en pacientes de 2 a 16 años con diabetes mellitus tipo 1 en Andalucía. Anales de Pediatría [Internet]. 2020; Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.03.016>

12. PedsQL TM (Pediatric Quality of Life Inventory TM) [Internet]. Pedsq.org. [citado el 13 de Noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.pedsq.org/score.html>
13. Mora Gómez-Calcerrada E, Beléndez Vázquez M, Ballester Herrera M.J, Giralto Muiña P, Contreras Acevedo M.R, Mora Gómez-Calcerrada M.R. Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes tipo 1. Researchgate.net. [citado el 14 de Noviembre de 2022]. 2005; 21: 151-160. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/277729967_Evaluacion_de_la_calidad_de_vida_en_ninos_y_adolescentes_con_diabetes_tipo_1
14. Varni JW, Burwinkle TM, Jacobs JR, Gottschalk M, Kaufman F, Jones KL. The PedsQLTM in Type 1 and Type 2 Diabetes: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life InventoryTM Generic Core Scales and Type 1 Diabetes Module. Diabetes Care [Internet]. 2003;26(3):631–7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.2337/diacare.26.3.631>
15. Rewers MJ, Pillay K, de Beaufort C, Craig ME, Hanas R, Acerini CL, et al. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes: Glycemic control. Pediatr Diabetes [Internet]. 2014 [citado el 25 de mayo de 2022];15 Suppl 20(S20):102–14. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25182311/>
16. Growth reference 5-19 years - BMI-for-age (5-19 years) [Internet]. Who.int. [citado el 27 Mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/tools/growth-reference-data-for-5to19-years/indicators/bmi-for-age>
17. López-Bastida J, López-Siguero JP, Oliva-Moreno J, et al. Health-related quality of life in type 1 diabetes mellitus pediatric patients and their caregivers in Spain: an observational cross-sectional study. Curr Med Res Opin. 2019:1-7.
18. Indicadores Asistenciales ASSE 2012-2022 [Internet]. Ministerio de Salud Pública. [citado el 13 de Noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/datos-y-estadisticas/datos/indicadores-asistenciales-asse-2012-2022>
19. Indicadores Asistenciales IAMC 2012-2022 [Internet]. Ministerio de Salud Pública. [citado el 13 de Noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/datos-y-estadisticas/datos/indicadores-asistenciales-iamc-2012-2021>
20. Lacámara Ormaechea N, Campoamor MB, Serrano AR, Royuela A, Badas IM. Relación entre calidad de vida y control metabólico, tipos de tratamiento con insulina y monitorización de glucemia en diabetes mellitus tipo 1. [Internet]. Disponible en: <https://www.endocrinologiapediatrica.org/revistas/P1-E30/P1-E30-S2084-A511.pdf>
21. Gañán I. Calidad de vida relacionada con la salud de niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. Redalyc.org. [citado el 13 de Noviembre de 2022]; 20 (2): 320-330. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/2738/273863770005/html/>
22. Stahl-Peche A, Landwehr S, Lange KS, Bächle C, Castillo K, Yossa R, et al. Impact of quality of life (QoL) on glycemic control (HbA1c) among adolescents and emerging adults with

long-duration type 1 diabetes: A prospective cohort-study. *Pediatr Diabetes* 2017; 18(8):808–816.

23. Fondo Nacional de Recursos (2019). "Infusión subcutánea continua de insulina (ISCI). Normativa de cobertura". Recuperado de: http://www.fnr.gub.uy/sites/default/files/normativas/dispositivos/n_bomba_insulina.pdf

24. The Diabetes Control and Complications Trial (DCCT). Design and methodologic considerations for the feasibility phase. The DCCT Research Group. *Diabetes* [Internet]. 1986 [citado el 13 de Noviembre de 2022];35(5):530–45. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2869996/>

25. Moshe Phillip, MD; Tadej Battelino, MD. Use of Insulin Pump Therapy in the Pediatric Age-Group: Consensus statement from the European Society for Paediatric Endocrinology, the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society, and the International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes, endorsed by the American Diabetes Association and the European Association for the Study of Diabetes. *Diabetes Care* [Internet]. 2010. [citado el 13 de Noviembre de 2022]. 30(6):1653–1662. Disponible en: <https://diabetesjournals.org/care/article/30/6/1653/30726/Use-of-Insulin-Pump-Therapy-in-the-Pediatric-Age>

ANEXOS

Anexo 1 - consentimiento informado.

Yo _____, declaro que quien suscribe _____ (relación con el menor) del niño/niña/adolescente _____ (nombre del menor) hemos sido informados e invitados a participar en la investigación "***Diabetes Mellitus tipo 1: impacto en la calidad de vida en niños, niñas y adolescentes asistidos en el Hospital Pediátrico del CHPR***". Este es un proyecto de investigación realizado por estudiantes de la carrera Doctor en Medicina de la Facultad de Medicina - UdelaR.

Entiendo que este estudio busca conocer el impacto que tiene la Diabetes Mellitus tipo 1 en la calidad de vida del paciente pediátrico. El niño/niña/adolescente fue seleccionado por tener diabetes tipo 1, tener entre 8 y 15 años y atenderse en la Policlínica de Referencia o Policlínica de Endocrinología del Hospital Pereira Rossell.

La participación del niño/niña/adolescente del que soy responsable consiste en responder dos encuestas que demorarán alrededor de 15 minutos. Además de la encuesta permito el acceso a mi historia clínica para la recolección de datos específicos, para propósito de la investigación.

Me han explicado que la información registrada será confidencial, y guardada únicamente en los equipos de los responsables hasta diciembre del 2022, a los cuales no tendrán acceso otras personas. A su vez, no se difundirán los datos de los participantes, esto significa que las respuestas no serán conocidas por otras personas. Todos los registros que pudieran identificar su identidad, serán protegidos y nunca serán presentados públicamente. La participación en esta investigación no implica riesgos para la persona.

Estoy en conocimiento de que no habrá retribución por la participación en este estudio, aunque esta información podrá beneficiar de manera indirecta a la sociedad. Asimismo, sé que tanto el tutor como el niño/niña/adolescente pueden negar su participación o retirarse en cualquier etapa de su atención en salud..

He contado con el tiempo y la oportunidad para realizar preguntas y plantear las dudas que poseía y acepto voluntariamente participar junto al menor de edad a mi a cargo y he recibido una copia del presente documento.

Consiento que se me realice la encuesta y el acceso a la historia clínica

Firma del tutor a cargo: _____

Firma del investigador: _____

Fecha: _____

Si tiene alguna pregunta durante cualquier etapa del estudio puede comunicarse con Alejandra Vomero, Doctora en Medicina, Facultad de Medicina - Udelar, alvomero@internet.com.uy. 099 112 610.

Anexo 2 - Asentimiento informado.

Te invitamos a participar de este estudio donde queremos saber cómo te sentís con tu diabetes y qué cambios has tenido que hacer por ella. Si aceptas participar, te haremos unas preguntas sobre este tema.

Puedes retirarte en cualquier momento si no te sientes cómodo/a, sin consecuencias por ello. Además, tu nombre y apellido no serán conocidos por otras personas, excepto por el grupo de estudiantes de medicina.

Es importante tu participación en esta investigación para ayudar a otros niños a mejorar la forma en que viven con su enfermedad. Si estás de acuerdo con esto, te pedimos que nos des tu permiso. Y si algo no te quedó claro, no dudes en preguntarnos.

Nombre del niño/niña/adolescente: _____

Firma: _____

Anexo 3 - Cuestionario PedsQL 3.0.

Identificación: _____

Fecha: : _____

PedsQLTM

Módulo Diabetes

PedsQLTM

Módulo Diabetes

Versión 3.2

FORMULARIO PARA PADRES DE NIÑOS PEQUEÑOS
(edades 2-4 años)

INSTRUCCIONES

Los niños pequeños con diabetes a veces pueden manifestar otros problemas relacionados .

La siguiente página plantea una lista de problemas que su hijo/a puede presentar con determinada frecuencia o regularidad.

Por favor, marque con un círculo el número que mejor indique la frecuencia de los problemas que su hijo/a ha tenido que afrontar durante el pasado mes:

- 0 = nunca
- 1 = casi nunca
- 2 = a veces
- 3 = bastante a menudo
- 4 = casi siempre

No hay respuestas correctas o incorrectas.
En caso de existir alguna pregunta que no comprenda, por favor pida asesoramiento..

En el **ÚLTIMO** mes, indique con cuánta frecuencia su hijo/a ha tenido los siguientes problemas:

DIABETES (PROBLEMAS CON . . .)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Tener hambre.	0	1	2	3	4
Tener sed.	0	1	2	3	4
Tener que ir al baño muy seguido.	0	1	2	3	4
Tener dolores de barriga.	0	1	2	3	4
Tener dolores de cabeza.	0	1	2	3	4
Tener ganas de vomitar.	0	1	2	3	4
Estar "bajo" (con hipoglucemia).	0	1	2	3	4
Estar "alto" (con hiperglicemia).	0	1	2	3	4
Sentirse cansado/a.	0	1	2	3	4
Estar tembloroso/a.	0	1	2	3	4
Estar sudoroso/a.	0	1	2	3	4

Sentirse mareado/a.	0	1	2	3	4
Sentirse débil.	0	1	2	3	4
Tener problemas al dormir.	0	1	2	3	4
Ponerse irritable.	0	1	2	3	4

En el **ÚLTIMO** mes, indique el grado de dificultad que su hijo/a ha tenido con respecto a:

TRATAMIENTO- I (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Pinchazos en el dedo que le causan dolor.	0	1	2	3	4
Inyecciones de insulina que le causan dolor.	0	1	2	3	4
Sentir vergüenza de su tratamiento de la diabetes.	0	1	2	3	4
Discutir conmigo o mi cónyuge sobre los cuidados de la diabetes.	0	1	2	3	4
Hacer todo lo necesario para el cuidado de la diabetes.	0	1	2	3	4

Ya sea que su hijo/a realice estas acciones solo/a o con su ayuda, por favor, indique el grado de dificultad que su hijo/a ha tenido al llevarlas a cabo en el **ÚLTIMO** mes.

(Nota: Recuerde que esta sección del formulario no está preguntando por la independencia de su hijo/a en la realización de estas acciones, sino en lo difícil que le pueden resultar llevarlas a cabo)

TRATAMIENTO - I (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Medirse la glucosa.	0	1	2	3	4
Darse inyecciones de insulina.	0	1	2	3	4
Jugar o hacer deportes	0	1	2	3	4

Llevar el conteo de carbohidratos.	0	1	2	3	4
Darle carbohidratos de acción rápida	0	1	2	3	4
Hacerle colaciones cuando está "bajo/a".	0	1	2	3	4

En el **ÚLTIMO** mes, indique el grado de dificultad su hijo/a ha tenido con respecto a:

PREOCUPACIÓN (PROBLEMAS CON)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Manifestar preocupación por sentirse "bajo/a" (con hipoglicemia)	0	1	2	3	4
Manifestar preocupación cuando está alto/a" (con hiperglicemia).	0	1	2	3	4

En el **ÚLTIMO** mes, indique el grado de dificultad que su hijo/a ha tenido con respecto a:

COMUNICACIÓN (PROBLEMAS CON)	NUNCA	CASI NUNCA	A VECES	BASTANTE	CASI

Contarle a los médicos y a las enfermeras cómo se siente.	0	1	2	3	4
Hacerle preguntas a los médicos o enfermeras.	0	1	2	3	4
Explicarle su enfermedad a otras personas.	0	1	2	3	4
Sentir vergüenza de su enfermedad.	0	1	2	3	4

Identificación _____

Fecha: _____

PedsQL TM

Módulo Diabetes

Versión 3.2

FORMULARIO PARA PADRES DE NIÑOS PEQUEÑOS
(edades **5 – 7 años**)

INSTRUCCIONES

Los niños con diabetes a veces presentan otros problemas relacionados .
La siguiente página presenta una lista de problemas que su hijo puede manifestar con determinada frecuencia o regularidad.
Por favor, marque con un círculo el número que mejor represente la regularidad de los siguientes problemas en su hijo/a durante el pasado mes:

- 0** = nunca
- 1** = casi nunca
- 2** = a veces
- 3** = bastante a menudo
- 4** = casi siempre

No hay respuestas correctas o incorrectas.
En caso de existir alguna pregunta que no comprenda, por favor pida ayuda.

En el **ÚLTIMO** mes, indique con cuánta frecuencia su hijo/a ha tenido los siguientes problemas:

DIABETES (PROBLEMAS CON . . .)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Tener hambre.	0	1	2	3	4
Tener sed.	0	1	2	3	4
Tener que ir al baño muy seguido.	0	1	2	3	4
Tener dolores de barriga.	0	1	2	3	4
Tener dolores de cabeza.	0	1	2	3	4
Tener ganas de vomitar.	0	1	2	3	4
Estar "bajo/a" (con hipoglicemia).	0	1	2	3	4
Estar "alto/a" (con hiperglicemia)	0	1	2	3	4
Sentirse cansado/a.	0	1	2	3	4
Estar tembloroso/a.	0	1	2	3	4
Estar sudoroso/a.	0	1	2	3	4
Sentirse mareado/a.	0	1	2	3	4
Sentirse débil.	0	1	2	3	4
Tener problemas al dormir.	0	1	2	3	4
Ponerse irritable.	0	1	2	3	4

En el **ÚLTIMO** mes, indique el grado de dificultad que su hijo/a ha tenido con respecto a:

TRATAMIENTO - I (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Pinchazos en el dedo que le causan dolor.	0	1	2	3	4

Inyecciones de Insulina que le causan dolor.	0	1	2	3	4
Sentir vergüenza de su tratamiento de diabetes	0	1	2	3	4
Discutir conmigo o mi cónyuge sobre los cuidados de la diabetes.	0	1	2	3	4
Cumplir con todos los cuidados para la diabetes.	0	1	2	3	4

Ya sea que su hijo/a realice estas acciones solo/a o con su ayuda, por favor, indique el grado de dificultad que su hijo/a ha tenido al llevarlas a cabo en el **ÚLTIMO mes**.
(Nota: Recuerde que esta sección del formulario no está preguntando por la independencia de su hijo/a en la realización de estas acciones, sino en lo difícil que le pueden resultar llevarlas a cabo)

TRATAMIENTO - II (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Le cuesta medirse la glucosa.	0	1	2	3	4
Le cuesta darse Inyecciones de insulina.	0	1	2	3	4
Le cuesta jugar o hacer deportes.	0	1	2	3	4
Le cuesta el conteo de los carbohidratos.	0	1	2	3	4
Le cuesta llevar consigo carbohidratos de acción rápida.	0	1	2	3	4
Le cuesta hacerse colaciones cuando está "bajo/a" (con hipoglicemia)	0	1	2	3	4

En el **ÚLTIMO** mes, indique el grado de dificultad que su hijo/a ha tenido con respecto a:

PREOCUPACIÓN (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Manifiestar preocupación cuando está "bajo/a" (con hipoglicemia).	0	1	2	3	4
Manifiestar preocupación cuando está "alto/a" (con hiperglicemia).	0	1	2	3	4

En el **ÚLTIMO** mes, indique el grado de dificultad que su hijo/a ha tenido con respecto a:

COMUNICACIÓN (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Contarle a los médicos y enfermeras cómo se siente.	0	1	2	3	4
Hacerle preguntas a los médicos o enfermeras.	0	1	2	3	4
Explicarle su enfermedad a otras personas.	0	1	2	3	4
Sentir vergüenza acerca de su enfermedad.	0	1	2	3	4

Identificación: _____

Fecha: _____

TM

PedsQL

Módulo Diabetes

Versión 3.2

INFORME DEL NIÑO PEQUEÑO (edades 5-7 años)

Instrucciones para el entrevistador:

Voy a hacerle algunas preguntas acerca de las cosas que podrían ser un problema para algunos niños.

Quiero saber cuán difícil te resultan alguna de estas cosas.

Mostrar al niño la plantilla y señale las respuestas a medida que lee.

*Si nunca tenés este problema, elegí la cara sonriente.
Si a veces tenés este problema elegí la cara del medio.
Si muchísimas veces tenés este problema, elegí la cara con el ceño fruncido.*

*Voy a leer cada pregunta. A medida que vaya leyendo, elegí la imagen que mejor indique la cantidad de veces que estos problemas te pasan.
Hagamos una demostración primero.*

	Nunca	A veces	Muchísimas veces
¿Te cuesta chasquear los dedos?			

Pida al niño/a que realice un chasquido con sus dedos para determinar si la pregunta fue respondida correctamente. Repita la pregunta en caso que el niño seleccione una respuesta diferente de su acción.

***Pensá cómo te venís sintiendo durante las últimas semanas.
Por favor, escuchá atentamente cada pregunta y decime cuántas veces tenés estos problemas.***

Si el niño vacila o no parece entender cómo contestar, lea las opciones de respuesta mientras señala las expresiones de las distintas caras.

ACERCA DE MI DIABETES (PROBLEMAS CON...)	Nunca	A veces	Muchísimas veces
¿Tenés hambre?	0	2	4
¿Tenés sed?	0	2	4
¿Vas al baño muy seguido?	0	2	4
¿Tenés dolores de barriga?	0	2	4
¿Tenés dolores de cabeza?	0	2	4
¿Tenés ganas de vomitar?	0	2	4
¿Te sentís “bajo/a” (con hipoglicemia)?	0	2	4
¿Te sentís “alto/a” (con hiperglicemia)?	0	2	4
¿Te sentís cansado/a?	0	2	4
¿Temblas?	0	2	4
¿Transpirás?	0	2	4
¿Te mareás?	0	2	4
¿Te sentís débil?	0	2	4
¿Tenés problemas al dormir?	0	2	4
¿Te pones irritable?	0	2	4

Decime cuán difícil te ha resultado el tratamiento en las últimas semanas.

ACERCA DE MI TRATAMIENTO - I (PROBLEMAS CON...)	Nunc a	A veces	Muchísimas veces
¿Duele cuando se te pincha el dedo?	0	2	4
¿Duele cuando te dan las inyecciones de insulina?	0	2	4
¿Sentís vergüenza de tu tratamiento?	0	2	4
¿Te peleas con tus padres acerca del cuidado de la diabetes?	0	2	4
¿Te cuesta cumplir con todo el plan de cuidados de la enfermedad?	0	2	4

Ya sea que tú hacés estas acciones de forma independiente o con ayuda de tus padres, por favor indica cuán difícil te han resultado hacerlas en el **ÚLTIMO** mes.

ACERCA DE MI TRATAMIENTO - II (PROBLEMAS CON...)	Nunc a	A veces	Muchísimas veces
¿Te cuesta medirte la glucosa?	0	2	4
¿Te cuesta darte inyecciones de insulina?	0	2	4
¿Te cuesta jugar o hacer deportes?	0	2	4
¿Te cuesta llevar el conteo de los carbohidratos?	0	2	4
¿Te cuesta llevar contigo carbohidratos de acción rápida?	0	2	4
¿Te cuesta hacerte colaciones cuando estás "bajo/a" (con hipoglicemia)?	0	2	4

Piensa cómo te venís sintiendo durante las últimas semanas.

Por favor, escuchá atentamente cada pregunta y decime con cuántas veces estas situaciones te han resultado difíciles.

Si el niño vacila o no parece entender cómo contestar, lea las opciones de respuesta mientras señala las expresiones de las distintas caras.

PREOCUPACIÓN (PROBLEMAS CON ...)	Nunca	A veces	Muchísimas veces
¿Te preocupa estar “bajo/a”? (con hipoglucemia)	0	2	4
¿Te preocupa estar “alto/a (con hiperglicemia)	0	2	4

Decime cuán difíciles te han resultado estas situaciones en las últimas semanas.

COMUNICACIÓN (PROBLEMAS CON)	Nunca	A veces	Muchísimas veces
¿Te cuesta contarle a los médicos y enfermeras cómo te sentís?	0	2	4
¿Te cuesta hacerle preguntas a los médicos o enfermeras?	0	2	4
¿Te cuesta explicarle tu enfermedad a otras personas?	0	2	4
¿Sentís vergüenza de tener diabetes?	0	2	4

Identificación: _____

Fecha : _____

PedsQLTM

Módulo Diabetes

PedsQLTM

Módulo Diabetes

Versión 3.2

**FORMULARIO PARA PADRES DE NIÑOS
(edades 8-12 años)**

INSTRUCCIONES

Los niños con diabetes a veces pueden tener otros problemas relacionados

La siguiente página plantea una lista de posibles problemas que su hijo/a puede tener con determinada regularidad o frecuencia.

Por favor, marque con un círculo el número que mejor represente la regularidad de los siguientes problemas en su hijo/a durante el pasado mes:

- 0 = nunca
- 1 = casi nunca
- 2 = a veces

3 = bastante a menudo

4 = casi siempre

No hay respuestas correctas o incorrectas.
En caso de existir alguna pregunta que no comprenda, por favor pida asesoramiento.

Indique la frecuencia de los siguientes problemas en su hijo/a en el **ÚLTIMO** mes.

DIABETES (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Tener hambre.	0	1	2	3	4
Tener sed.	0	1	2	3	4
Tener que ir al baño muy seguido.	0	1	2	3	4
Tener dolores de barriga.	0	1	2	3	4
Tener dolores de cabeza.	0	1	2	3	4
Tener ganas de vomitar.	0	1	2	3	4
Estar "bajo/a" (con hipoglicemia)	0	1	2	3	4
Estar "alto/a" (con hiperglicemia)	0	1	2	3	4
Sentirse cansado/a.	0	1	2	3	4
Estar tembloroso/a.	0	1	2	3	4
Estar sudoroso/a.	0	1	2	3	4
Sentirse mareado/a.	0	1	2	3	4
Sentirse débil.	0	1	2	3	4
Tener problemas al dormir.	0	1	2	3	4
Ponerse irritable.	0	1	2	3	4

En el **ÚLTIMO** mes, indique el grado de dificultad que su hijo/a ha tenido con respecto a:

TRATAMIENTO- I (PROBLEMAS WITH...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Pinchazos en el dedo que le causan dolor.	0	1	2	3	4
Inyecciones de Insulina que le causan dolor	0	1	2	3	4
Sentir vergüenza acerca de su tratamiento de diabetes.	0	1	2	3	4
Discutir conmigo o mi cónyuge sobre los cuidados de la diabetes.	0	1	2	3	4
Le cuesta cumplir con su plan de cuidados de la diabetes.	0	1	2	3	4

Ya sea que su hijo/a realice estas acciones solo/a o con su ayuda, por favor, indique el grado de dificultad que su hijo/a ha tenido al llevarlas a cabo en el **ÚLTIMO** mes.

(Nota: Recuerde que esta sección del formulario no está preguntando por la independencia de su hijo/a en la realización de estas acciones, sino en lo difícil que le pueden resultar llevarlas a cabo)

TRATAMIENTO - II (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
A mi hijo/a le cuesta medirse la glucosa.	0	1	2	3	4
A mi hijo/a le cuesta darse las inyecciones de insulina.	0	1	2	3	4
A mi hijo/a le cuesta jugar o hacer deportes.	0	1	2	3	4
Le cuesta llevar el conteo de los carbohidratos.	0	1	2	3	4
Le cuesta llevar consigo carbohidratos de acción rápida.	0	1	2	3	4
Le cuesta hacerse colaciones.	0	1	2	3	4

En el **ÚLTIMO** mes, indique el grado de dificultad que su hijo/a ha tenido con respecto a:

PREOCUPACIÓN (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Manifestar preocupación cuando está "bajo" (con hipoglicemia).	0	1	2	3	4
Manifestar preocupación cuando está "alto" (con hiperglicemia).	0	1	2	3	4
Manifestar preocupación de las complicaciones a largo plazo de la enfermedad.	0	1	2	3	4

En el **ÚLTIMO** mes, indique el grado de dificultad que su hijo/a ha tenido con respecto a:

COMUNICACIÓN (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Contarle a los médicos y enfermeras cómo se siente.	0	1	2	3	4
Hacerle preguntas a los médicos o enfermeras.	0	1	2	3	4
Explicar su enfermedad a otras personas.	0	1	2	3	4
Sentir vergüenza de su enfermedad.	0	1	2	3	4

Identificación: _____

Fecha: _____

PedsQLTM

Módulo Diabetes

PedsQLTM

Módulo Diabetes

Versión 3.2

INFORME DE NIÑOS (edades 8-12 años)

INSTRUCCIONES

Los niños con diabetes a veces presentan otros problemas relacionados .
Por favor, indica cuántas veces has vivido estas situaciones como problema.

- 0 = nunca
- 1 = casi nunca
- 2 = a veces
- 3 = bastante a menudo
- 4 = casi siempre

No hay respuestas correctas o incorrectas.
En caso de no comprender alguna pregunta, por favor pide ayuda.

En el **ÚLTIMO** mes, indicá cuántas veces has tenido los siguientes problemas:

ACERCA DE MI DIABETES (PROBLEMAS CON ...)	Nunca	Casi nunc a	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Tengo hambre	0	1	2	3	4
Tengo sed.	0	1	2	3	4
Tengo que ir al al baño muy seguido.	0	1	2	3	4
Tengo dolores de barriga.	0	1	2	3	4
Tengo dolores de cabeza.	0	1	2	3	4
Tengo ganas de vomitar.	0	1	2	3	4
Estoy “bajo/a” (con hipoglicemia)	0	1	2	3	4
Estoy “alto/a” (con hiperglicemia)	0	1	2	3	4
Me canso.	0	1	2	3	4
Tiemblo.	0	1	2	3	4
Transpiro.	0	1	2	3	4
Me mareo.	0	1	2	3	4
Me siento débil.	0	1	2	3	4
Tengo problemas al dormir.	0	1	2	3	4
Me pongo irritable.	0	1	2	3	4

En el **ÚLTIMO** mes, indicá cuánta dificultad has tenido con las siguientes situaciones:

TRATAMIENTO- I (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Me duele cuando se me pincha el dedo.	0	1	2	3	4
Me duele cuando me dan las inyecciones de insulina.	0	1	2	3	4
Siento vergüenza de mi tratamiento de diabetes.	0	1	2	3	4
Me peleo con mis padres por el cuidado de mi diabetes.	0	1	2	3	4
Me cuesta hacer todo lo necesario para cuidarme de la diabetes.	0	1	2	3	4

Ya sea que hayas hecho estas acciones solo o con ayuda de tus padres, por favor, indicá el grado de dificultad que has tenido al llevarlas a cabo en el **ÚLTIMO** mes.

TRATAMIENTO - II (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Me cuesta medirme la glucosa.	0	1	2	3	4
Me cuesta darme las inyecciones de insulina.	0	1	2	3	4
Me cuesta jugar o hacer deportes.	0	1	2	3	4
Me cuesta llevar el conteo de los carbohidratos	0	1	2	3	4
Me cuesta llevar conmigo carbohidratos de acción rápida.	0	1	2	3	4
Me cuesta hacerme colaciones cuando estoy "bajo/a (con hipoglicemia)	0	1	2	3	4

En el **ÚLTIMO** mes, indica con cuánta frecuencia se te han presentado los siguientes problemas:

PREOCUPACIÓN (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Me preocupa cuando estoy "bajo/a". (con hipoglicemia)	0	1	2	3	4
Me preocupa cuando estoy "alto/a" (con hiperglicemia)	0	1	2	3	4
Me preocupan las complicaciones a largo plazo de la diabetes.	0	1	2	3	4

En el **ÚLTIMO** mes, indicá cuánta dificultad has tenido con respecto a las siguientes situaciones:

COMUNICACIÓN (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Me cuesta contarle a médicos y enfermeras cómo me siento.	0	1	2	3	4
Me cuesta hacerle preguntas a médicos y enfermeras.	0	1	2	3	4
Me cuesta explicarle mi enfermedad a otras personas.	0	1	2	3	4
Siento vergüenza de tener diabetes.	0	1	2	3	4

Identificación: _____

Fecha: _____

PedsQLTM

Módulo Diabetes

PedsQLTM

Módulo Diabetes

Versión 3.2

INFORME DE PADRES DE ADOLESCENTES (edades 13-18 años)

INSTRUCCIONES

Los adolescentes con diabetes a veces pueden presentar otros problemas relacionados.

La siguiente página plantea una lista de posibles problemas que su hijo/a puede presentar.

Por favor, marque con un círculo el número que mejor represente la frecuencia o regularidad de los problemas que su hijo/a ha tenido durante el pasado mes:

- 0 = nunca
- 1 = casi nunca
- 2 = a veces
- 3 = bastante a menudo
- 4 = casi siempre

No hay respuestas correctas o incorrectas.
 En caso de existir alguna pregunta que no comprenda, por favor pida ayuda.

Indique con cuánta frecuencia se le han presentado los siguientes problemas a su hijo/a en el **ÚLTIMO** mes,

DIABETES(PROBLEMAS CON.. .)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Tener hambre.	0	1	2	3	4
Tener sed.	0	1	2	3	4
Tener que ir al baño muy seguido.	0	1	2	3	4
Tener dolores de barriga.	0	1	2	3	4
Tener dolores de cabeza.	0	1	2	3	4
Tener ganas de vomitar.	0	1	2	3	4
Estar "bajo/a" (con hipoglicemia)	0	1	2	3	4
Estar "alto/a" (con hiperglicemia)	0	1	2	3	4
Sentirse cansado/a.	0	1	2	3	4
Ponerse tembloroso/a.	0	1	2	3	4
Ponerse sudoroso/a.	0	1	2	3	4
Marearse.	0	1	2	3	4
Sentirse débil.	0	1	2	3	4
Tener problemas al dormir	0	1	2	3	4
Ponerse irritable.	0	1	2	3	4

En el ÚLTIMO mes, indique cuánta dificultad su hijo/a ha tenido con respecto a las siguientes situaciones:

TRATAMIENTO - I (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Duele cuando se le pincha el dedo.	0	1	2	3	4
Duele cuando se le dan inyecciones de insulina.	0	1	2	3	4
Siente vergüenza del tratamiento.	0	1	2	3	4
Discute conmigo o mi cónyuge acerca del cuidado de la diabetes.	0	1	2	3	4
Le cuesta cumplir con todo lo necesario para cuidarse de la diabetes-	0	1	2	3	4

Ya sea que su hijo/a haya realizado estas acciones solo/a o con la ayuda de ustedes, por favor, indique el grado de dificultad que ha tenido al llevarlas a cabo en el ÚLTIMO mes.

(Nota: Recuerde que esta sección del formulario no está preguntando por la independencia de su hijo/a en la realización de estas acciones, sino lo difícil que le pueden resultar llevarlas a cabo.)

TRATAMIENTO - I (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
A mi hijo/a le cuesta medirse la glucosa.	0	1	2	3	4
A mi hijo/a le cuesta darse inyecciones de insulina.	0	1	2	3	4
A mi hijo/a le cuesta hacer ejercicios o deportes.	0	1	2	3	4
A mi hijo/a le cuesta llevar el conteo de carbohidratos.	0	1	2	3	4

A mi hijo/a le cuesta llevar consigo carbohidratos de acción rápida.	0	1	2	3	4
A mi hijo/a le cuesta hacerse colaciones cuando está "bajo/a" (con hipoglicemia)	0	1	2	3	4

Indica cuánto de estos problemas su hijo/a ha tenido en el **ÚLTIMO** mes.

PREOCUPACIÓN (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Le preocupa cuando está "bajo/a". (con hipoglicemia)	0	1	2	3	4
Le preocupa cuando está "alto/a" (con hiperglicemia)	0	1	2	3	4
Le preocupan las complicaciones a largo plazo que la diabetes le pueda traer.	0	1	2	3	4

En el **ÚLTIMO** mes, Indica el grado de dificultad que su hijo/a ha tenido con respecto a:

COMUNICACIÓN (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Le cuesta contarle a médicos y enfermeras cómo se siente.	0	1	2	3	4
Le cuesta hacerle preguntas a los médicos o enfermeras.	0	1	2	3	4
Le cuesta explicar su enfermedad a otras personas.	0	1	2	3	4
Siente vergüenza de tener diabetes.	0	1	2	3	4

Identificación: _____

Fecha: _____

PedsQLTM

Módulo Diabetes

PedsQLTM

Módulo Diabetes

Versión 3.2

INFORME DE NIÑOS (edades 8-12 años)

INSTRUCCIONES

Los niños con diabetes a veces presentan otros problemas relacionados .
Por favor, indica cuántas veces has vivido estas situaciones como problema.

- 0** = nunca
- 1** = casi nunca
- 2** = a veces
- 3** = bastante a menudo
- 4** = casi siempre

No hay respuestas correctas o incorrectas.
En caso de no comprender alguna pregunta, por favor pide ayuda.

En el **ÚLTIMO** mes, indicá cuántas veces has tenido los siguientes problemas:

ACERCA DE MI DIABETES (PROBLEMAS CON ...)	Nunca	Casi nunc a	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Tengo hambre	0	1	2	3	4
Tengo sed.	0	1	2	3	4
Tengo que ir al al baño muy seguido.	0	1	2	3	4
Tengo dolores de barriga.	0	1	2	3	4
Tengo dolores de cabeza.	0	1	2	3	4
Tengo ganas de vomitar.	0	1	2	3	4
Estoy “bajo/a” (con hipoglicemia)	0	1	2	3	4
Estoy “alto/a” (con hiperglicemia)	0	1	2	3	4
Me canso.	0	1	2	3	4
Tiemblo.	0	1	2	3	4
Transpiro.	0	1	2	3	4
Me mareo.	0	1	2	3	4
Me siento débil.	0	1	2	3	4
Tengo problemas al dormir.	0	1	2	3	4
Me pongo irritable.	0	1	2	3	4

En el **ÚLTIMO** mes, indicá cuánta dificultad has tenido con las siguientes situaciones:

TRATAMIENTO- I (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Me duele cuando se me pincha el dedo.	0	1	2	3	4
Me duele cuando me dan las inyecciones de insulina.	0	1	2	3	4
Siento vergüenza de mi tratamiento de diabetes.	0	1	2	3	4
Me peleo con mis padres por el cuidado de mi diabetes.	0	1	2	3	4
Me cuesta hacer todo lo necesario para cuidarme de la diabetes.	0	1	2	3	4

Ya sea que hayas hecho estas acciones solo o con ayuda de tus padres, por favor, indicá el grado de dificultad que has tenido al llevarlas a cabo en el **ÚLTIMO** mes.

TRATAMIENTO - II (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Me cuesta medirme la glucosa.	0	1	2	3	4
Me cuesta darme las inyecciones de insulina.	0	1	2	3	4
Me cuesta jugar o hacer deportes.	0	1	2	3	4
Me cuesta llevar el conteo de los carbohidratos	0	1	2	3	4
Me cuesta llevar conmigo carbohidratos de acción rápida.	0	1	2	3	4
Me cuesta hacerme colaciones cuando estoy "bajo/a" (con hipoglicemia)	0	1	2	3	4

En el **ÚLTIMO** mes, indica con cuánta frecuencia se te han presentado los siguientes problemas:

PREOCUPACIÓN (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Me preocupa cuando estoy "bajo/a" (con hipoglicemia)	0	1	2	3	4
Me preocupa cuando estoy "alto/a" (con hiperglicemia)	0	1	2	3	4
Me preocupan las complicaciones a largo plazo de la diabetes.	0	1	2	3	4

En el **ÚLTIMO** mes, indicá cuánta dificultad has tenido con respecto a las siguientes situaciones:

COMUNICACIÓN (PROBLEMAS CON...)	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastante a menudo	Casi siempre
Me cuesta contarle a médicos y enfermeras cómo me siento.	0	1	2	3	4
Me cuesta hacerle preguntas a médicos y enfermeras.	0	1	2	3	4
Me cuesta explicarle mi enfermedad con otras personas.	0	1	2	3	4
Siento vergüenza de tener diabetes.	0	1	2	3	4