



PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

---

**EVALUACIÓN DE LA CALIDAD DE  
VIDA DE LOS ADOLESCENTES  
CON DIABETES MELLITUS TIPO 1**

---

**Marta Díaz Aparicio**

**TUTOR:**

**Julio Manuel Plata Bello**

Grado en Enfermería

Facultad de Ciencias de la Salud: Sección Enfermería y Fisioterapia

Sede de La Palma

Universidad de La Laguna

Fecha: La Laguna a 5 de junio de 2019



## RESUMEN

La Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) es una de las enfermedades crónicas más prevalentes en la adolescencia, se caracteriza por unos niveles elevados de glucosa, constituyendo un gran impacto psicosocial en el bienestar del adolescente. La adolescencia es una etapa de transición en la que se producen una serie de cambios que pueden afectar de una forma u otra al control de la enfermedad, influyendo significativamente en su control metabólico, su adherencia terapéutica y su calidad de vida.

Por todo ello, el objetivo principal del presente estudio es determinar la calidad de vida que poseen los adolescentes con DM1 de edades comprendidas entre 10 – 18 años de la Isla de Tenerife, mediante un estudio de tipo descriptivo y de corte transversal, empleando como variable principal la escala de “instrumento de calidad de vida para jóvenes con diabetes tipo 1” (ICVJDT1). El proyecto tendrá una duración estimada de seis meses.

**Palabras claves:** Diabetes Mellitus tipo 1, control metabólico, adherencia terapéutica, calidad de vida, adolescencia, educación en salud.



## **ABSTRACT**

Type 1 Diabetes Mellitus is one of the most prevalent chronic diseases in adolescence, characterized by elevated levels of glucose and causing a high psychosocial impact on the well-being of the teenager. Adolescence is a phase of transition in which a series of changes happening can affect, in some way, the control of the disease, having a substantial influence in their metabolic control, therapeutic adherence and life quality.

For this reason, the main objective of the current study is to determine the life quality that teenagers have with MD1 aged between 10 – 18 years old in the Tenerife island, through a descriptive and cross – sectional study, using as the primary endpoint the scale “quality of life instrument for young people with type 1 diabetes” (ICVJDT1). The project will have an estimated duration of six months.

**Keywords:** Type 1 Diabetes Mellitus, metabolic control, therapeutic adherence, life quality, adolescence, health education.



## INDICE

|        |  |    |
|--------|--|----|
| 1.     | Introducción y Justificación .....                           | 1  |
| 2.     | Objetivos .....  | 5  |
|        | General .....  | 5  |
|        | Específicos .....  | 5  |
| 3.     | Hipótesis .....  | 6  |
| 4.     | Metodología.....   | 6  |
| 4.1.   | Diseño de la investigación .....                             | 6  |
| 4.2.   | Población a estudio .....                                    | 6  |
| 4.2.1. | Criterios de inclusión .....                                 | 7  |
| 4.2.2. | Criterios de exclusión .....                                 | 7  |
| 4.4    | Variables e instrumentos de medida.....                      | 7  |
| 4.4.1  | Variables sociodemográficas.....                             | 7  |
| 4.4.2  | Variables clínicas .....                                     | 8  |
| 4.4.3  | Variables relacionadas con el control de la enfermedad ..... | 8  |
| 4.5    | Procedimiento para la recogida de datos .....                | 9  |
| 4.6    | Análisis estadístico .....                                   | 9  |
| 5.     | Consideraciones éticas y legales .....                       | 10 |
| 6.     | Cronograma .....   | 10 |
| 7.     | Bibliográficas .....   | 11 |
| 8.     | Anexos .....   | 14 |



## 1. INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

Etimológicamente la palabra “diabetes” deriva del latín y del griego clásico, significa “gasto del azúcar” y con ella los médicos del primer siglo d. de C. pretendían describir la enfermedad que se manifestaba por estos hallazgos esenciales: *gran volumen de orina de sabor dulce* (poliuria), *sed intensa* (polidipsia) y *pérdida de peso a pesar de un mayor apetito* (polifagia)<sup>1</sup>. La diabetes Mellitus (DM) es una enfermedad que se manifiesta por tener un alto nivel de glucosa en sangre y orina<sup>2</sup>. Se trata de la enfermedad metabólica crónica con más prevalencia de toda la población, siendo uno de los principales problemas de salud mundial tanto por su elevada prevalencia como su elevado coste económico y su gran morbilidad- mortalidad infantil asociada. Principalmente, la morbilidad- mortalidad ocurre por causas distintas de la propia diabetes, y con frecuencia, por sus complicaciones<sup>3</sup>.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se calcula que en el mundo existen más de 180 millones de personas con diabetes y es probable que esta cifra aumente el doble para el 2030<sup>4</sup>. En Canarias se estima que alrededor del 6.8% de la población padece diabetes, siendo una de las comunidades autónomas con mayor tasa de prevalencia de diabetes en toda España (8.1 por cada 100 habitantes). Además, se estima que alrededor del 30% y el 80% de las personas aún no están diagnosticadas.

La American Diabetes Association clasifica la diabetes mellitus en varios tipos. En primer lugar, la diabetes mellitus tipo 1 (DM1), en la que existe una destrucción total de las células  $\beta$  del páncreas, lo que conlleva una deficiencia absoluta de insulina. Existe una segunda y más prevalente categoría, la diabetes mellitus tipo 2 (DM2) o no insulino dependiente<sup>5</sup>, en la que se produce una resistencia a la insulina o una deficiente secreción de la misma<sup>6</sup>. Por otro lado, la diabetes gestacional, definiéndose como cualquier grado de intolerancia a la glucosa que comienza o se registra por primera vez durante el embarazo, desapareciendo en la mayoría de los casos tras dar a luz. Se calcula que afecta alrededor del 5% de las mujeres embarazadas. Finalmente, existen otros tipos específicos de diabetes como son: defectos genéticos en la función de las células B o en la acción de la insulina, enfermedades del páncreas exocrino, endocrinopatías, inducida por fármacos u otras sustancias químicas, infecciones, formas infrecuentes



de diabetes mediada por inmunidad y otros síndromes genéticos a veces asociados a diabetes<sup>7</sup>.

La DM1 ha sido históricamente, y sigue siendo, el tipo más común de diabetes en niños y adolescentes, aunque la DM2 se diagnostica cada vez con mayor frecuencia en los jóvenes<sup>8,9</sup>. Se calcula que aproximadamente entre el 87% y el 91% del total de las personas con diabetes, posee DM2; entre el 7% y el 12% tiene DM1 y el 1% y 3% restante se corresponden con otros tipos de diabetes<sup>10</sup>. Según la Encuesta Nacional de Salud elaborada por el Ministerio de Sanidad y Consumo, la prevalencia de DM1 en personas de 1 a 15 años es del 0,3% (0,3% en varones y 0,2% en mujeres) <sup>11</sup>. A pesar de que el proceso se da generalmente en pacientes jóvenes, puede ocurrir a cualquier edad, estimándose que el 40% de los pacientes con DM1 es diagnosticado antes de los 15 años, mientras que un 30% lo es entre los 15 – 35 años y el 30% restante en mayores de 35.<sup>12</sup> En cuanto a la incidencia de la DM1, según los últimos estudios realizados en España, esta se sitúa entre los 10 y 18 casos por 100.000 habitantes y año, siendo la incidencia mínima entre 0 y 5 años y máxima a los 13-14 años<sup>13</sup>, observando que entre estas edades no hay diferencia de incidencia por sexos, mientras que entre 15 y 30 años hay un claro predominio de varones. En definitiva, la incidencia de DM1 es mayor de 10 a 14 años (tabla 2). A partir de esa edad nos encontramos con una disminución progresiva de la incidencia hasta las últimas décadas de la vida<sup>14</sup>.

| GRUPOS DE EDAD | INCIDENCIA |
|----------------|------------|
| 0-4 años       | 13,61      |
| 5-9 años       | 17,39      |
| 10-14 años     | 31,03      |
| 15-29 años     | 15,58      |
| 30-44 años     | 8,06       |
| ≥45 años       | 2,33       |

**Tabla 1:** Incidencia de la diabetes tipo 1 por grupos de edad y sexo. Navarra, 209-2011.

Adaptada.



Debido a la elevada prevalencia e incidencia de DM1 que predomina en la población, se han implantado numerosos programas y estudios como estrategias para garantizar una mejor calidad de vida a aquellos que padezcan esta enfermedad<sup>15</sup>, ya que se ha observado y demostrado a través de numerosas investigaciones poblacionales la falta de conocimientos y actitudes frente a la enfermedad, originando una disminución con respecto a la calidad de vida de los pacientes. Este hecho se ve reflejado en el estudio Di@bete.es donde se observó que solo un 7% de la proporción de diabéticos conocían su enfermedad<sup>16</sup>.

En este sentido, la educación de los pacientes diabéticos y de sus familiares es una parte muy importante de la atención de enfermería, sobre todo en la adolescencia, ya que es una etapa de transición entre la niñez y la época adulta, donde se producen diferentes cambios que pueden afectar de una manera u otra a la enfermedad, tanto a nivel físico, como hormonal, social y psicoemocional, siendo este un momento crítico en el control y manejo de la enfermedad. Por ello, uno de los objetivos de los programas educativos en la DM1 es conseguir un nivel de conocimientos sobre la enfermedad que permita la independencia, prevención y manejo de las complicaciones, así como mejorar su calidad de vida. En el trabajo de Mouslechz et al (2018), donde se incluyeron 62 pacientes con DM1<sup>17</sup>, concluían en la necesidad de realizar cursos de educación estructurada de larga duración para pacientes diabéticos que deseen cambiar sus hábitos para lograr el autocontrol de la enfermedad. Actualmente no existe una cura para la DM1<sup>18</sup>, sin embargo, los pacientes con dicha enfermedad pueden vivir con una buena calidad de vida si manejan la enfermedad adecuadamente<sup>19</sup>. Por tanto, es importante seguir un régimen de tratamiento que incluye diversos componentes: la administración de insulina, la dieta y el ejercicio (anexo 1).<sup>20</sup>

Estos tres componentes del tratamiento de la DM1 permiten conseguir un adecuado control metabólico y esto parece asociarse con una mejor calidad de vida. En un trabajo realizado por Anderson et al (2007) sobre 5.887 pacientes, revelaron que la calidad de vida está directamente relacionada con la HbA1c<sup>1</sup>, cuanto más baja, mejor calidad de vida, además de relacionarla con tres conductas fundamentales: métodos avanzados para medir la ingesta de alimentos, monitorización de la glucemia diaria más frecuentes y que los jóvenes realicen actividad física más días a la semana<sup>21</sup>.

---

<sup>1</sup> HbA1c: hetero proteína formada a partir de la unión de la glucosa en sangre con la hemoglobina que se encuentra en los glóbulos rojos. Según estima la Asociación Americana de Diabetes y el Servicio Canario de Salud, la HbaA1c debe de ser inferior a 7.5%. Se encarga de medir los niveles de glucosa en sangre de los 2 o 3 últimos meses.<sup>22</sup>



Por lo contrario, diversos estudios han demostrado que un alto porcentaje de pacientes no cumplen los objetivos del control metabólico por la falta de adherencia terapéutica y de apoyo social<sup>23</sup>, ocasionando un empeoramiento de la enfermedad y por tanto una disminución en la calidad de vida de los pacientes.

Cuando hablamos sobre la calidad de vida no debemos entenderla como un adecuado control de la enfermedad o como la ausencia de complicaciones en relación con la enfermedad. La Organización Mundial de La Salud (OMS) define la calidad de vida como, “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes”<sup>24</sup>. Dicha definición abarca diversos puntos como son: relaciones sociales, estado psicológico, nivel de independencia y salud física de la persona, siendo la calidad de vida un indicador importante, dado que el impacto del control de la enfermedad no siempre se correlaciona con los síntomas o parámetros fisiológicos<sup>25</sup>. Asimismo, se ha analizado la repercusión de la salud en la calidad de vida, definiendo el concepto de calidad de vida relacionada con la salud. En concreto, destaca la definición propuesta por Schumaker y Naughton, que la definieron como: *“la evaluación subjetiva de la influencia del estado de salud y el nivel de función física, psicológica y social sobre la posibilidad de alcanzar los objetivos de la vida”*.<sup>26</sup>

Actualmente, la DM1, tal y como se comentó previamente, es una de las enfermedades crónicas infantiles más frecuentes y cada día se detectan numerosos casos en nuestro país, lo que causa un importante sufrimiento personal en los pacientes y familiares. Los adolescentes con DM1 y sus familias se ven expuestos a un período de cambios físicos, psicológicos y sociales que influyen significativamente en su adaptación a este periodo evolutivo. Esto se ha podido comprobar en el trabajo de Ornelas Maia AC et al (2013), llevado a cabo con 210 pacientes, en el cual se demostró que los pacientes adolescentes tenían un 60% de ansiedad y un 32,4% de depresión, siendo esto un factor determinante de su mala calidad de vida.<sup>27</sup>

Por otro lado, son muchos los factores asociados que pueden interrumpir el normal funcionamiento familiar. Entre ellos, destaca la necesidad de períodos de hospitalización, demandas diarias de tratamiento, cambios en las relaciones familiares y sociales, pérdida de autonomía, aislamiento real o imaginario e incluso temor a la muerte<sup>28</sup>. Además, en el caso de los pacientes pediátricos es importante tener en cuenta el factor de dependencia con respecto a sus padres. Para manejar



adecuadamente la enfermedad, los niños y adolescentes necesitan una atención continuada de sus padres y una supervisión, hasta que son capaces de reconocer ellos mismos los síntomas y saber cómo actuar en cada situación. Esto supone en muchos casos una reorganización de la vida familiar<sup>29</sup>.

Por lo tanto, considerando que la DM1 genera con un impacto significativo en la calidad de vida de los pacientes que la padecen y en sus familiares, parece necesario estudiar este aspecto en la población local, siendo, además, una región con alta prevalencia de enfermedades metabólicas y en las que el manejo integral y multidisciplinar no está completamente estructurado.

## **2. OBJETIVOS**

**2.1 Objetivo general:** Evaluar la calidad de vida de los adolescentes entre 10 – 18 años con diabetes tipo 1 (DM1) de la isla de Tenerife.

### **2.2 Objetivos específicos:**

- Evaluar los conocimientos que tienen los pacientes incluidos en el estudio con respecto a la DM1.
- Evaluar los conocimientos que tienen los familiares de los pacientes con DM1 con respecto a la enfermedad.
- Evaluar la aceptación y afrontamiento de la enfermedad por parte de los adolescentes.
- Explorar las acciones (dieta, ejercicio, otras medidas dietéticas) que los pacientes llevan a cabo para mejorar el estado de salud.
- Identificar las complicaciones más frecuentes que tienen los pacientes adolescentes con DM1.



### **3. HIPÓTESIS**

Con este estudio se espera comprobar que los pacientes adolescentes con DM1 de edades comprendidas entre 10 – 18 años presentan una mala calidad de vida, tal y como se ha comprobado en diferentes estudios mencionados anteriormente, relacionando esta con variables psicológicas y biológicas en los pacientes (estrés, ansiedad, depresión) ocasionando un gran impacto psicosocial en el paciente. Además, se ve afectado en el control metabólico y su adherencia terapéutica, provocando múltiples complicaciones.

### **4. METODOLOGÍA**

#### **4.1 Diseño de la investigación**

Se realizará un estudio observacional de corte transversal para analizar la calidad de vida de los adolescentes (edades entre 10-18 años) con DM1 de la isla de Tenerife.

#### **4.2 Población de estudio**

La población de referencia del presente estudio serán todos aquellos pacientes diagnosticados de DM1 en la isla de Tenerife (Canarias, España). Una parte de los pacientes serán identificados a través de la asociación para la Diabetes de Tenerife, Diabetenerife. El resto (hasta completar el tamaño muestral), serán reclutados desde las Consultas de Endocrinología del Hospital Universitario de Canarias (HUC) y Hospital Universitario Nuestra Señora de La Candelaria (HUNSC).

Según datos del Instituto Canario de Estadística (ISTAC) de 2017, la población de la isla de Tenerife con edades comprendidas entre 10 y 18 años era de 31.149 personas. Considerando que la prevalencia de DM1 en los países



occidentales en edad juvenil es de 300 cada 100.000 habitantes, estimamos que el número total de jóvenes con DM1 con edades comprendidas entre 10 y 18 años en la isla de Tenerife estará en torno a 94.

La participación en el estudio será completamente voluntaria. En cualquier caso, se tendrán en cuenta los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

#### **4.2.1 Criterios de inclusión**

- ✚ Pacientes con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 desde hace más de un año.
- ✚ Edad entre 10 y 18 años (ambos incluidos).
- ✚ Firma del consentimiento informado correspondiente.

#### **4.2.2 Criterios de exclusión**

- ✚ Personas que presenten algún déficit cognitivo que les impida realizar el cuestionario de manera correcta.
- ✚ Encuestas incompletas.

### **4.3 Cálculo del tamaño muestral**

Considerando lo limitado del tamaño de la población que se pretende estudiar (aproximadamente 94 pacientes con DM1 entre 10-18 años en la isla de Tenerife) se realizará un muestreo de conveniencia, incluyendo a todos aquellos pacientes que deseen participar en el estudio, que presenten todos los criterios de inclusión y ninguno de exclusión.

### **4.4 Variables e instrumentos de medida**

La variable principal del presente estudio será la puntuación en la escala ICVJDT1 (instrumento de calidad de vida para jóvenes con diabetes tipo 1) (anexo 2). La ICVJDT1 es un instrumento clínico cuyo objetivo es evaluar la calidad de vida de los pacientes adolescentes y jóvenes con diabetes<sup>30</sup>. El cuestionario está compuesto de 51 preguntas distribuidas en 3 subescalas: **impacto de la diabetes** (23 preguntas), **preocupaciones relacionadas con la diabetes** (11 preguntas), **satisfacción con la vida** (17 preguntas: 7 preguntas con aspectos concretos de la diabetes, y 10 sobre aspectos generales de la salud). El ICVJDT1 adopta una escala Likert de 5 puntos para sus opciones de respuesta:



- Satisfacción: 1 = muy satisfecho, 2 = algo satisfecho, 3 = normal, 4 = algo satisfecho y 5 = muy insatisfecho.
- Impacto; preocupación sobre la diabetes: 1 = nunca, 2 = casi nunca, 3 = algunas veces, 4 = con frecuencia y 5 = todo el tiempo.

Para determinar la calidad de vida, los resultados finales se interpretarán de la siguiente manera, siendo, alta calidad de vida (49 puntos), nivel medio (98 puntos), baja calidad de vida (245 puntos).

- Subescala de impacto de la diabetes. Bajo impacto (21 puntos), Nivel medio (42 puntos), Alto impacto (105 puntos).
- Subescala de preocupaciones sobre la diabetes. Despreocupado (11 puntos), Nivel medio (22 puntos), Preocupado (55 puntos).
- Subescala de satisfacción con la vida. Satisfecho (17 puntos), Nivel medio (34 puntos), Insatisfecho (85 puntos).

Dentro de las variables secundarias, podemos destacar:

#### **4.4.1 Variables sociodemográficas:**

- ✚ Edad.
- ✚ Género.
- ✚ Raza.
- ✚ Nivel de estudios.
- ✚ Estado de la unidad familiar (familia unificada, padres separados, presencia de tutor legal).

#### **4.4.2 Variables clínicas:**

- ✚ Periodo de tiempo con diagnóstico de DM1.
- ✚ Complicaciones vasculonerviosas asociadas con la DM1.
- ✚ Tratamiento farmacológico (dosis de insulina, tipo de insulina).
- ✚ Hemoglobina glicosilada (HbA1c) en el último año.
- ✚ Hábitos de vida.

#### **4.4.3 Variables relacionadas con el control de la enfermedad:**

- ✚ Conocimientos sobre la enfermedad (anexo 3). Utilizaremos el cuestionario ECODI (Escala de conocimientos sobre la diabetes) de Bueno y col. Variable cualitativa de 25 ítems con 4 opciones de respuestas. A partir de este cuestionario valoramos diferentes conocimientos sobre: la insulina, cifras de glucemia, complicaciones, alimentación adecuada y ejercicio<sup>31</sup>.



Para el análisis del cuestionario, se ha considerado un nivel de conocimientos

aceptable a partir de 12 aciertos, siendo los rangos seleccionados:

- 11 o menos de 11 aciertos: conocimientos deficientes.
- 12 – 14 aciertos: conocimientos básicos.
- 15 – 18 aciertos: conocimientos notables.
- 16 – 23 aciertos: conocimientos sobresalientes.

- ✚ Tratamiento farmacológico (anexo 4). Test de Morisky- Green (adaptado). *Variable cualitativa que consta de 4 ítems con dos opciones de respuesta (SI / NO) dirigidos a evaluar la adherencia al tratamiento, considerando que el paciente tiene buena adherencia si responde NO/SI/NO/SI.*

#### **4.5 Procedimiento para la recogida y registro de datos**

El procedimiento para la recogida de datos se llevará a cabo una vez se haya obtenido la autorización por parte del Comité Ético de Investigación de la Universidad de La Laguna. A través de la base de datos de Diabetenerife y de los Servicios de Endocrinología del HUC y del HUNSC, se contactará con los padres o tutores legales de los pacientes por vía telefónica y se les pedirá una dirección de correo electrónico (anexo 5). A través de dicho correo se les explicará los objetivos del proyecto y los pasos a seguir. Además, se les facilitará el documento de Consentimiento Informado (anexo 6) para su firma.

El procedimiento para la recogida de datos se realizará en un despacho de Diabetenerife. Se planificarán dos consultas: una para el paciente y otra para los padres/tutor. Los padres de los menores deberán estar presente en el momento de la realización de los cuestionarios, aunque no deberán interferir en las respuestas.

Las variables de estudio serán registradas en una hoja de recogida de datos (anexo 7) para posteriormente incluirlas en una base de datos electrónica, empleando el software Microsoft Excel 2010®.

#### **4.6 Análisis estadístico**

Se realizará un análisis descriptivo de las variables registradas, empleando la media y utilizando la desviación estándar como medida de dispersión. Las variables



categorías se expresarán en forma de porcentaje. Se realizarán contrastes de hipótesis para comparar las puntuaciones de la variable principal y la distribución del resto de variables entre los pacientes adolescentes diabéticos que presenten alteraciones con respecto a su calidad de vida y los que no, se empleará un test no paramétrico (U de Mann Whitney), considerando un nivel de significación de 0,05. El análisis se realizará empleando el paquete estadístico SPSS v20 IBM 2010®.

## 5. Consideraciones éticas y legales

Por otro lado, esta investigación se llevará a cabo teniendo en cuenta la Ley Orgánica de Protección de Datos 15/ 1999, con la finalidad de garantizar y proteger los datos personales y derechos fundamentales de las personas participantes en el proyecto. Además, se seguirán los principios éticos por la declaración de Helsinki.

## 6. Cronograma

La investigación tendrá una duración de 6 meses, desde la creación del proyecto hasta la presentación del trabajo final.

|   | <b>FEBRERO</b><br><b>2019</b> | <b>MARZO</b><br><b>2019</b> | <b>ABRIL</b><br><b>2019</b> | <b>MAYO</b><br><b>2019</b> | <b>JUNIO</b><br><b>2019</b> | <b>JULIO</b><br><b>2019</b> |
|---|-------------------------------|-----------------------------|-----------------------------|----------------------------|-----------------------------|-----------------------------|
| <b>Presentación y aceptación por parte del CEI de la ULL.</b> | X                             |                             |                             |                            |                             |                             |
| <b>Recogida de Datos</b>                                      |                               | X                           | X                           |                            |                             |                             |
| <b>Análisis de los datos</b>                                  |                               |                             |                             | X                          | X                           |                             |
| <b>Informe Preliminar</b>                                     |                               |                             |                             |                            | X                           |                             |
| <b>Informe Definitivo</b>                                     |                               |                             |                             |                            |                             | X                           |

**Tabla 2:** Cronograma



## 7. BIBLIOGRAFÍA

1. Diabetes tipo 1 y tipo 2, definición y diferencias. 2017-05-29T10:41:58+00:00.
2. Instituto Nacional de Diabetes y Enfermedades Digestivas y Renales.
3. F. García Benavides, C. Godoy, S. Pérez, et al. Multiple codification of the causes of death: from dying «of» to dying «from» Gac Sanit, 6 (1992), pp. 53-57.
4. Secretaria de Salud. Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA2-2010, para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus. Secretaría de Salud (2010).
5. Diagnóstico y clasificación de la diabetes mellitus. Cuidado de la diabetes 2009; 32 (Suppl 1): S62 – S67.
6. Asociación Americana de Diabetes. Clasificación y diagnóstico de la diabetes. Estándares de atención médica en diabetes-2018. Cuidado de la diabetes. 2018; 41 (Supl. 1): S13-S27.
7. F.J.Tébar Massó. F.Escobar Jiménez. La Diabetes Mellitus en la Práctica Clínica. 2009, Editorial Médica Panamericana, S.A.).
8. Liese AD, D'Agostino RB, Jr, Hamman RF, et al. La carga de la diabetes mellitus entre los jóvenes de EE. UU.: estimaciones de prevalencia de la BÚSQUEDA para la diabetes en el estudio de jóvenes. peds 2006; 118: 1510-1518.
9. Dabelea D, Bell RA, D'Agostino RB, Jr, et al. Incidencia de la diabetes en jóvenes en los Estados Unidos. Jama 2007; 297: 2716–2724.
10. Federación Internacional de Diabetes. Diabetes Atlas de la FID. Octava edición. 2017.
11. Goday A, Serrano- Ríos M. Epidemiología de la diabetes mellitus en España. Revisión crítica y nuevas perspectivas. Med Clin (Barc) 1994;102: 306-15.
12. Universidad de La Laguna. 2017-2018. Enfermería Clínica II
13. Green A, Gale EAM, Patterson C, The EURODIAB Subarea A Study Group. Wide de variation in the incidence of childhood onset insulin – dependent diabetes mellitus in Europe: The Eurodiab ACE Study. The Lancet 1992; 339: 905- 09.



14. Luis Forga, María José Goñi, Koldo Cambra, Berta Ibáñez, David Mozas, María Chueca. Diferencias por edad y sexo en la incidencia de diabetes tipo 1 en Navarra (2009–2011), Gaceta Sanitaria, Volume 27, Issue 6, 2013, Pages 537-540, ISSN 0213-9111.
15. Craig ME, Hattersley A, Donaghue K: ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2006-2007. Definition. epidemiology and classification. Pediatric Diabetes 2006; 7: 343-51.
16. Soriguer F, Goday A, Bocha A y cols. Prevalence of xii&lt;diabetes mellitus and impaired glucose regulation in Spain: the Dlab@t.es Study. Diabetologia 2012; 55: 88 - 93.
17. Mouslech Z. Somali M, Sarantis L, Christos D, Alexandra C, Maria P Mastorakos G, Savopoulos C, Hatzitolios Al. Hormonas (Atenas). Septiembre de 2018; 17 (3): 397-403-doi: 10.1007 / s42000-018-0054-0.
18. A. Machado, M.T. Anarte, M.S. Ruíz de Adana Predictores de Calidad de Vida en Pacientes con Diabetes Mellitus Tipo 1. Clínica y Salud, 21 (2010), pp. 35-47. DOI: 10.5093/ cl2010v21n1a4
19. L. Bimbo Williams Executive functioning, parenting stress and family factors as predictors of diabetes management in pediatric patients with type 1 diabetes using intensive insulin regimens. The University of Florida, Florida (2007).
20. Gobierno de Canarias. Guía didáctica Diabetes mellitus en la infancia y adolescencia.
21. Anderson BJ, Laffel LM, Domenger C, et al. Factors associated with diabetes-specific health-related quality of life in youth with type 1 diabetes: the global TEENS study [published correction appears in Diabetes Care 2018;41:640]. Diabetes Care 2017;40:1002–1009s
22. Fundación para la diabetes. ¿Qué es y para qué sirve la hemoglobina? 2015.
23. Rubin RR, Adherence to pharmacologic therapy in patients with type 2 diabetes mellitus. Am J Med 2005; 118 (5A):27S–34S
24. Organización mundial de la salud. ¿Cómo define la OMS la salud?
25. Fernández GF, Pérez FR. Calidad de vida y salud: planteamientos conceptuales y métodos de investigación. Territoris 2005; 5:117-135.
26. Servicio Madrileño de Salud. Notas farmacoterapéuticas. Adherencia terapéutica: estrategias prácticas de mejora. 2006 vol. 13. Num. 8.



27. De Ornelas Maia AC, Braga Ade A, Paes F, Machado S, Carta MG, Nardi AE, Silva Ac. Clin Pract Epidemiol Ment Salud.2013;9:136-41. Doi: 10.2174 / 1745017901309010136.
28. Bollepalli S, Smith LB, Vásquez A, Rodríguez H, et al. Addressing the burdens of type diabetes 1 in youth. Clinical Practice 2012;9(4):409-24.
29. Rubio E, Pérez MA, Conde J, Blanco A. Diferencias conductuales y emocionales entre grupos de enfermos crónico infantojuveniles. Anu psicolclín salud. 2010;6:23---34 (4)
30. Donner T. Insulin – Pharmacology, Therapeutic Regimens and Principles of Intensive Insulin Therapy. En: De Groot LJ, Chrousos G, Dungan K, et al., editors. Endotext. South Dartmouth (MA): MDText.com, Inc.; 2000.
31. Cuestionario ECODI (Escala de conocimientos sobre la Diabetes) de Bueno y col. Atención Primaria 1993; 11: 344-349.



## **ANEXO 1: Guía práctica del manejo de la enfermedad**

|   |   |   |
|---|---|---|
| <b>DIETA</b>  | <ul style="list-style-type: none"><li>• Dieta sana y equilibrada.</li><li>• Plan de alimentación adaptado a las necesidades de cada paciente, en función (edad, peso, actividad física y tratamiento farmacológico).</li><li>• Ayuda a mantener un buen control metabólico, presión arterial y colesterol.</li></ul>  | <ul style="list-style-type: none"><li>• Restricción: hidratos de carbono de absorción rápida, bebidas alcohólicas, grasas de origen animal.</li><li>• Repartir alimentos en 3 tomas principales y 2 suplementos.</li><li>• Reconocer alimentos ricos en fibras.</li></ul> |
| <b>EJERCICIO</b>  | <ul style="list-style-type: none"><li>• Práctica regular de ejercicio (reduce niveles de glucemia en sangre, previene enfermedades cardiovasculares, mejora la calidad de vida).</li><li>• Antes de ejercicio: ajustar insulina y dieta.</li></ul>  | <ul style="list-style-type: none"><li>• Tiempo de ejercicio: 45 – 60 min/ día, 3 a 5 días por semana.</li><li>• Se recomienda actividad aeróbica y de intensidad moderada.</li><li>• No realizar ejercicios intensos.</li></ul>   |
| <b>INSULINA<br/>(tratamiento farmacológico de la diabetes).</b> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Administración: subcutánea.</li><li>• Se puede administrar: jeringa, bolígrafos desechables o recargables, infusores de insulina.</li><li>• Tipos de insulina: según duración de su acción: Insulina de acción ultrarrápida, de acción rápida, de acción intermedia, de acción lenta y de acción ultra lenta.</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Ajustar dosis y tipo de insulina para evitar descompensaciones.</li><li>• Realizar rotaciones en el lugar de la inyección.</li></ul>  |



**ANEXO 2: Instrumento de calidad de vida para jóvenes con diabetes tipo 1 (ICVJDT1)**

Marque con una X, del 1 al 5, siendo el, 1 “nunca, el 2 “casi nunca”, el 3 “algunas veces”, el 4 “con frecuencia” y el 5 “todo el tiempo”

| <b>IMPACTO DE LA DIABETES</b>   | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>3</b> | <b>4</b> | <b>5</b> |
|---|----------|----------|----------|----------|----------|
| 1. ¿Con qué frecuencia sientes dolor asociado con el tratamiento para tu diabetes?  |          |          |          |          |          |
| 2. ¿Con qué frecuencia te sientes avergonzado de tener que manejar la diabetes en público?                                |          |          |          |          |          |
| 3. ¿Con qué frecuencia interviene la diabetes con tu vida familiar?   |          |          |          |          |          |
| 4. ¿Con qué frecuencia pasas malas noches sin poder descansar?  |          |          |          |          |          |
| 5. ¿Con qué frecuencia tus relaciones sociales y amistades se ven limitadas por la diabetes?                              |          |          |          |          |          |
| 6. ¿Con qué frecuencia te sientes bien contigo mismo?   |          |          |          |          |          |
| 7. ¿Con qué frecuencia te sientes limitado en tus actividades por tu plan nutricional?                                    |          |          |          |          |          |
| 8. ¿Con qué frecuencia la diabetes te interrumpe al realizar ejercicios?  |          |          |          |          |          |
| 9. ¿Con qué frecuencia te ausentas del trabajo, escuela, o no realizas tareas del hogar como consecuencia de la diabetes? |          |          |          |          |          |
| 10. ¿Con qué frecuencia debes explicar qué significa padecer diabetes?  |          |          |          |          |          |
| 11. ¿Con qué frecuencia la diabetes interrumpe las actividades que realizas en tu tiempo libre?                           |          |          |          |          |          |
| 12. ¿Con qué frecuencia tus amigos o conocidos te molestan porque tienes diabetes?  |          |          |          |          |          |
| 13. ¿Con qué frecuencia sientes que, por la diabetes, necesitas ir al baño más que otras personas                         |          |          |          |          |          |



|  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|
| 14. ¿Con qué frecuencia comes algo que no debes con tal de no decirle a alguien que padeces de diabetes?   |  |  |  |  |  |
| 15. ¿Con qué frecuencia has tenido una hipoglucemia o bajón de azúcar y lo has escondido de los demás?   |  |  |  |  |  |
| 16. ¿Con qué frecuencia evita la diabetes que participes en actividades escolares (por ejemplo, participar activamente en una obra de teatro de la escuela, participar en algún equipo deportivo, ser parte de la banda escolar, etc.) |  |  |  |  |  |
| 17. ¿Con qué frecuencia la diabetes te limita a salir a comer con tus amigos?  |  |  |  |  |  |
| 18. ¿Con qué frecuencia piensas que la diabetes limitará cualquier trabajo que tengas en un futuro?  |  |  |  |  |  |
| 19. ¿Con qué frecuencia piensas que tus padres son sobre protectores contigo?  |  |  |  |  |  |
| 20. ¿Con qué frecuencia sientes que tus padres se preocupan demasiado por tu diabetes?   |  |  |  |  |  |
| 21. ¿Con qué frecuencia piensas que tus padres actúan como si ellos padecieran diabetes, no tú?  |  |  |  |  |  |

**Marque con una X, del 1 al 5, siendo el, 1 “nunca, el 2 “casi nunca”, el 3 “algunas veces”, el 4 “con frecuencia” y el 5 “todo el tiempo”**

| <b>PREOCUPACIÓN SOBRE LA DIABETES</b>  | <b>1</b> | <b>2</b> | <b>3</b> | <b>4</b> | <b>5</b> |
|--|----------|----------|----------|----------|----------|
| 1. ¿Con qué frecuencia te preocupa si vas a casarte?                             |          |          |          |          |          |
| 2. ¿Con qué frecuencia te preocupa si vas a tener hijos?                         |          |          |          |          |          |
| 3. ¿Con qué frecuencia te preocupa sobre si vas a obtener el empleo que quieres? |          |          |          |          |          |
| 4. ¿Con qué frecuencia te preocupa si vas a desmayarte?                          |          |          |          |          |          |



|  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|
| 5. ¿Con qué frecuencia te preocupa si serás capaz de terminar tus estudios?  |  |  |  |  |  |
| 6. ¿Con qué frecuencia te preocupa que tu cuerpo se vea diferente por la diabetes?   |  |  |  |  |  |
| 7. ¿Con qué frecuencia te preocupa si sufrirás de alguna complicación crónica a causa de la diabetes?  |  |  |  |  |  |
| 8. ¿Con qué frecuencia te preocupa que alguien no salga contigo porque tienes diabetes?  |  |  |  |  |  |
| 9. ¿Con qué frecuencia te preocupa que tus maestros te traten diferente por la diabetes?   |  |  |  |  |  |
| 10. ¿Con qué frecuencia te preocupa que la diabetes interrumpa algo que te encuentras haciendo en la escuela (por ejemplo, un acto u obra, continuar en un equipo deportivo, en la banda escolar, etc.)? |  |  |  |  |  |
| 11. ¿Con qué frecuencia te preocupa que la diabetes interfiera en lo referente a citas, ir a fiestas o seguirles el ritmo a tus amigos?  |  |  |  |  |  |

### PUNTUACIÓN

Marque con una X, del 1 al 5, siendo el 1 “muy satisfecho, el 2 “algo satisfecho”, el 3 “normal”, el 4 “algo insatisfecho” y el 5 “muy insatisfecho”

### SATISFACCIÓN CON EL TRATAMIENTO 1 2 3 4 5

|  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|
| 1. ¿Qué tan satisfecho estás con cantidad de tiempo que utilizas para controlar tu diabetes?                     |  |  |  |  |  |
| 2. ¿Qué tan satisfecho estás con la cantidad de tiempo que tienes que utilizar para hacer tus controles médicos? |  |  |  |  |  |
| 3. ¿Qué tan satisfecho estás con la cantidad de tiempo que tienes que utilizar para hacer controles de glucosa?  |  |  |  |  |  |
| 4. ¿Qué tan satisfecho estás con tu  |  |  |  |  |  |



|   |                         |          |          |          |          |
|---|-------------------------|----------|----------|----------|----------|
| tratamiento actual?   |                         |          |          |          |          |
| 5. ¿Qué tan satisfecho estás con la flexibilidad que tienes en tu plan nutricional?                             |                         |          |          |          |          |
| 6. ¿Qué tan satisfecho estás con el tiempo que demanda el cuidado y tratamiento de la diabetes para tu familia? |                         |          |          |          |          |
| 7. ¿Qué tan satisfecho estás con los conocimientos que posees sobre la diabetes?                                |                         |          |          |          |          |
| <b>Generalidades</b>  | <b>1</b>                | <b>2</b> | <b>3</b> | <b>4</b> | <b>5</b> |
| 8. ¿Qué tan satisfactoriamente duermes?   |                         |          |          |          |          |
| 9. ¿Qué tan satisfecho estás con tus relaciones sociales y amistades?   |                         |          |          |          |          |
| 10. ¿Qué tan satisfecho estás con tu trabajo, escuela y actividades del hogar?                                  |                         |          |          |          |          |
| 11. ¿Qué tan satisfecho estás con tu apariencia física?   |                         |          |          |          |          |
| 12. ¿Qué tan satisfecho estás con el tiempo que haces ejercicio?  |                         |          |          |          |          |
| 13. ¿Qué tan satisfecho estás con tu tiempo libre?  |                         |          |          |          |          |
| 14. ¿Qué tan satisfecho estás con tu vida en general?   |                         |          |          |          |          |
| 15. ¿Qué tan satisfecho estás con tu desempeño académico?   |                         |          |          |          |          |
| 16. ¿Qué tan satisfecho estás con la forma en que tus compañeros de clase o trabajo te tratan?                  |                         |          |          |          |          |
| 17. ¿Qué tan satisfecho estás con tu asistencia escolar o laboral?  |                         |          |          |          |          |
|   | <b>PUNTUACIÓN TOTAL</b> |          |          |          |          |

**A comparación con otras personas de tu edad, dirías que tu salud es:**

|                     |                 |                   |                |
|---------------------|-----------------|-------------------|----------------|
| <b>1.</b> Excelente | <b>2.</b> Buena | <b>3.</b> Regular | <b>4.</b> Mala |
|---------------------|-----------------|-------------------|----------------|



**ANEXO 3: Cuestionario ECODI (Escala de conocimientos sobre la Diabetes) de Bueno y col.**

**1. La insulina es:**

- a. Un medicamento que siempre recibimos del exterior y sirve para bajar el azúcar (o glucosa) en la sangre.
- b. Una sustancia que eliminamos en la orina.
- c. Una sustancia que segregamos en el organismo (en el páncreas) para regular el azúcar (o glucosa) en la sangre.
- d. No sabe/no contesta.

**2. Los niveles normales de azúcar (o glucosa) en sangre son:**

- a. 30-180.
- b. 70-140.
- c. 120-170.
- d. No sabe/no contesta.

**3. Si usted nota aumento de sed, orinar con más frecuencia, pérdida de peso, azúcar en la orina, pérdida de apetito... ¿qué cree que le ocurre?**

- a. Bajo nivel de azúcar (o glucosa) en sangre: hipoglucemia.
- b. Niveles normales de azúcar (o glucosa) en sangre.
- c. Alto nivel de azúcar (o glucosa) en sangre: hiperglucemia.
- d. No sabe/no contesta.

**4. Un alto nivel de azúcar (o glucosa) en sangre, también llamado hiperglucemia, puede producirse por:**

- a. Demasiada insulina.
- b. Demasiada comida.
- c. Demasiado ejercicio.
- d. No sabe/no contesta.



**5. Si usted nota sudoración fría, temblores, hambre, debilidad, mareos, palpitaciones... ¿qué cree que le ocurre?**

- a. Bajo nivel de azúcar (o glucosa) en sangre: hipoglucemia.
- b. Niveles normales de azúcar (o glucosa) en sangre.
- c. Alto nivel de azúcar (o glucosa) en sangre: hiperglucemia.
- d. No sabe/no contesta.

**6. Una reacción de hipoglucemia (bajo nivel de azúcar o glucosa en sangre), puede ser causado por:**

- a. Demasiada insulina o antidiabéticos orales (pastillas).
- b. Poca insulina o antidiabéticos orales (pastillas).
- c. Poco ejercicio.
- d. No sabe/no contesta.

**7. ¿Cuántas comidas al día debe hacer un diabético?**

- a. Tres: desayuno, comida y cena.
- b. Cinco: desayuno, almuerzo, comida, merienda y cena.
- c. Comer siempre que tenga hambre.
- d. No sabe/no contesta.

**8. ¿Cuál de estos alimentos no debe comer nunca el diabético?**

- a. Carne y verdura.
- b. Refrescos y bollerías.
- c. Legumbres (p. Ej.: lentejas) y pastas alimenticias (p. Ej.: macarrones).
- d. No sabe/no contesta.

**9. ¿De cuál de estos alimentos puede comer pero no debe abusar el diabético?**

- a. Carne y verdura.
- b. Refrescos y bollerías.
- c. Legumbres (p. Ej.: lentejas) y pastas alimenticias (p. Ej.: macarrones).



d. No sabe/no contesta.

**10. Una dieta con alto contenido en fibra vegetal puede:**

- a. Ayudar a regular los niveles de azúcar en la sangre.
- b. Elevar los niveles de colesterol en la sangre.
- c. No satisfacer el apetito.
- d. No sabe/no contesta.

**11. Una buena fuente de fibra es:**

- a. Carne.
- b. Verdura.
- c. Yogurt.
- d. No sabe/no contesta.

**12. Para conseguir un buen control de la diabetes, todos los diabéticos, en general, deben:**

- a. Tomar antidiabéticos orales (pastillas)
- b. Seguir bien la dieta.
- c. Inyectarse insulina.
- d. No sabe/no contesta.

**13. ¿Por qué es tan importante que usted consiga mantenerse en su peso ideal (no tener kilos de más)?**

- a. Un peso adecuado facilita el control de la diabetes.
- b. El peso apropiado favorece la estética (“la buena figura”).
- c. Porque podrá realizar mejor sus actividades diarias.
- d. No sabe/no contesta.

**14. La actividad corporal, largos paseos, la bicicleta o la gimnasia para usted:**

- a. Está prohibida.
- b. Es beneficiosa.
- c. No tiene importancia.



d. No sabe/no contesta.

**15. ¿Cuándo cree usted que debe hacer ejercicio?**

- a. Los fines de semana o cuando tenga tiempo.
- b. Todos los días, de forma regular, tras una comida.
- c. Solo cuando se salte la dieta o coma más de lo debido.
- d. No sabe/no contesta.

**16. Con el ejercicio físico:**

- a. Sube el azúcar (o glucosa) en sangre.
- b. Baja el azúcar (o glucosa) en sangre.
- c. No modifica el azúcar (o glucosa) en sangre. d. No sabe/no contesta.

**17. El ejercicio es importante en la diabetes porque:**

- a. Fortalece la musculatura.
- b. Ayuda a quemar calorías para mantener el peso ideal.
- c. Disminuye el efecto de la insulina.
- d. No sabe/no contesta.

**18. Usted debe cuidarse especialmente sus pies ya que:**

- a. Un largo tratamiento con insulina hace que se inflamen los huesos.
- b. Los pies planos se dan con frecuencia en la diabetes.
- c. Los diabéticos, con los años, pueden tener mala circulación en los pies (apareciendo lesiones sin darse cuenta).
- d. No sabe/no contesta.

**19. ¿Cada cuánto tiempo debe lavarse los pies?**

- a) Una vez al día.
- b) Cuando se bañe o duche.
- c) Cuando le suden o huelan.
- d) No sabe/no contesta.



**20. ¿Cada cuánto tiempo debe revisarse sus pies, mirándose la planta y entre sus dedos?**

- a) Todos los días.
- b) Una vez a la semana.
- c) Cuando se acuerde.
- d) No sabe/no contesta.

**21. ¿Qué debe hacer si le aparece un callo o lesión en el pie?**

- a) Ir a la farmacia a comprar algún producto que lo cure.
- b) Consultarlo con su médico o enfermera.
- c) Curarlo con lo que tenga por casa.
- d) No sabe/no contesta.

**22. ¿Por qué es tan importante para un buen control de la diabetes tener su boca en buen estado y hacerse revisiones periódicas al dentista?**

- a) Para evitar infecciones que pueden ser causa de un mal control del azúcar (o glucosa).
- b) Para masticar mejor los alimentos y hacer mejor la digestión.
- c) Para evitar el mal aliento.
- d) No sabe/no contesta.

**23. Lo más importante en el control de la diabetes es:**

- a) No olvidar el tratamiento, seguir bien la dieta y hacer ejercicio de forma regular.
- b) Tener siempre azúcar en la orina para evitar hipoglucemias.
- c) Tomar la misma cantidad de insulina o antidiabéticos orales (pastillas) todos los días.
- d) No sabe/no contesta.

**24. En la orina aparece azúcar (o glucosa) cuando:**

- a) El azúcar (o glucosa) sanguíneo es demasiado bajo.
- b) El azúcar (o glucosa) sanguíneo es demasiado alto.



- c) La dosis de insulina o pastillas es demasiado grande.
- d) No sabe/no contesta.

**25. ¿Por qué es tan importante saber analizarse la sangre después de obtenerla pinchándose un dedo?**

- a) Porque sabrá el azúcar (o glucosa) que tiene en sangre en ese momento.
- b) Porque es más fácil que en la orina.
- c) Porque sabrá si es normal y así podrá comer más ese día.
- d) No sabe/no contesta.



**ANEXO 4: Test de Morisky- Green (adaptado)**

Marque con una X la casilla correspondiente

|   |    |    |
|---|----|----|
| 1. ¿Olvidas alguna vez administrarte la insulina para tratar tu enfermedad? | SI | NO |
| 2. ¿Te administras la insulina a las horas indicadas?                       | SI | NO |
| 3. Cuando te encuentras bien, ¿dejas de administrarte la insulina?          | SI | NO |
| 4. Si alguna vez te sienta mal, ¿dejas de administrarse la insulina?        | SI | NO |



**ANEXO 5: Correo electrónico de información al paciente y padres/tutor**

**Título:** Evaluar la calidad de vida de los adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1.

**Autor:** Marta Díaz Aparicio

**Tel:** 605267978

**e-mail:** [marta.d.aparicio@gmail.com](mailto:marta.d.aparicio@gmail.com)

**Institución:** Facultad de Ciencias de la Salud, Sección de Enfermería, Universidad de La Laguna. Sede de La Palma

Nos dirigimos a usted con el fin de proponerle participar en nuestro estudio. La recogida de datos se llevará a cabo a lo largo de 6 meses con el fin de evaluar la calidad de vida de los adolescentes de 10 – 18 años con diabetes tipo 1. Para su participación, es necesario que reciba una serie de información. Rogamos que lea la hoja informativa y que plantee las dudas que le puedan ir surgiendo.

La participación en este estudio es totalmente voluntaria, por ello, se adjunta una hoja de consentimiento informado para que la firme, pudiendo ejercer su derecho a cancelación de esta en cualquier momento.

El objetivo principal del presente estudio es determinar la calidad de vida que poseen los adolescentes con DMI de edades comprendidas entre 10 – 18 años, con el fin de observar si se presenta alguna alteración, así como valorar los conocimientos que tienen tanto los pacientes como las familiares, las complicaciones más frecuentes, el afrontamiento de la enfermedad y acciones que llevan a cabo para mejorar su nivel de salud. Se llevará a cabo mediante un estudio de tipo descriptivo y de corte transversal. La participación en dicho estudio será de carácter voluntario y anónimo. En cuanto a la recogida de los datos necesarios para llevar a cabo el presente estudio, utilizaremos diversos cuestionarios ya validados.

**Confidencialidad:**

En el cumplimiento de lo dictado en la Ley Orgánica 15/199, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, se le informa que sus datos personales, sólo serán tratados y almacenados para la realización del estudio. Si decide participar, el acceso a su información personal será restringido al equipo investigador, autoridades sanitarias y Comité Ético de Investigación clínica.

**Si está de acuerdo en participar en el estudio, cumplimente el documento que se adjunta a continuación.**



**ANEXO 6: Formulario del consentimiento informado.**

- He leído el documento de información que me ha sido facilitado
- He recibido suficiente información sobre el estudio
- He entendido las explicaciones y se me ha dado la posibilidad de resolver las dudas que he planteado al respecto
- Comprendo que puedo retirarme del estudio, cuando quiera, sin la necesidad de dar explicaciones.
- He sido informado/a de la protección de mis datos personales, y que así mismo solo serán utilizados en lo referente al estudio.
- He recibido una copia firmada de este formulario de consentimiento.

Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, otorgo libremente mi consentimiento para participar en el estudio y que los datos puedan ser empleados para su desarrollo.

En \_\_\_\_\_, a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ 2019



### **ANEXO 7: Hoja de registro de datos**

#### **Consulta destinada al paciente**

**Nombre del paciente:**

**Fecha:**

- Género:
- Fecha de nacimiento:
- Raza:
- Lugar de residencia:
- Escolarización:
- Estado de unidad familiar:
- Fecha de diagnóstico de DM1:
- Puntuación en la escala ECODI:
- Puntuación en la escala "Test de Monsky":
- Puntuación en la escala "ICVJDT1":
- Complicaciones más frecuentes relacionadas con la DM1:
- Tratamiento actual: Dosis de insulina y tipo de insulina diaria:
- Autoanálisis de glucemia capilar:
- Último valor de la hemoglobina glicosilada:
- Actividad física diaria:
- Dieta habitual:

#### **Consulta destinada a los padres/tutor**

**Nombre:**

**Fecha:**

- Edad:
- Genero:
- Raza:
- Estado de la unidad familiar:
- Puntuación en la escala ECODI: