



Valoración de la calidad de vida relacionada con la salud y su relación con factores sociodemográficos, familiares y el control de glucemia en niños y niñas menores de 5 años en el CHUC

Autor: Orlando José Pérez Martín

Tutora: Ana María Arricivita Verdasco

TRABAJO DE FINAL DE GRADO

GRADO EN ENFERMERÍA

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD: SECCIÓN DE ENFERMERÍA

UNIVERSIDAD DE LA LAGUNA

CURSO ACADÉMICO 2022-2023

Orlando José Pérez Martín

AGRADECIMIENTOS

A mi familia, especialmente a mi madre Liliana y a mi padre José Martín.

A D^a María Dolores Mora, y D^a Ana María Arrivicita Verdasco, profesoras de la Escuela Universitaria de Enfermería de la Universidad de la Laguna, y las cuales me han ayudado a la realización de este proyecto.

A mi compañera de clase María Pérez Toledo y a todas las personas que de una forma u otra me han animado y apoyado en este proyecto.

Gracias a todos.

Resumen

La diabetes mellitus tipo I (DM1) se considera actualmente como una de las enfermedades más comunes en la infancia. Aparece cuando el páncreas no produce insulina suficiente o cuando el organismo no utiliza eficazmente la insulina producida. La DM1, además de afectar a la salud física, psicológica y social de las personas afectadas y su entorno, tiene un impacto social, económico y sanitario. El tratamiento incluye buena alimentación, actividad física e insulino terapia, es por esto que los profesionales de enfermería tienen un papel muy importante como agentes formales de salud dentro del equipo multidisciplinar para que estos pacientes y su familia pueda convivir de forma saludable con la enfermedad. El objetivo principal de este estudio es valorar la CVRS y su relación con otros factores sociodemográficos, familiares y el control de la glucemia. Dirigido a una población diana de niños/niñas menores de 5 años con DM1 que acuden a la consulta diabetológica del HUC.

Palabras clave: calidad de vida relacionada con la salud, Diabetes Mellitus tipo 1, infancia, KIDSCREEN, enfermería.

Abstract

Type 1 diabetes mellitus (DM) is currently considered one of the most common diseases in childhood. It occurs when the pancreas does not produce enough insulin or when the body does not effectively use the insulin produced. T1DM not only affects the physical, psychological, and social health of the affected individuals and their environment but also has a social, economic, and healthcare impact. Treatment includes a healthy diet, physical activity, and insulin therapy. This is why nursing professionals play a crucial role as formal healthcare agents within the multidisciplinary team, ensuring that these patients and their families can live a healthy life with the disease. The main objective of this study is to assess HRQOL (health-related quality of life) and its relationship with other sociodemographic and familial factors, as well as glycaemic control. It is aimed at a target population of children under 5 years old with T1DM who attend the diabetes clinic at HUC.

Keywords: health-related quality of life, Type 1 Diabetes Mellitus, childhood, KIDSCREEN, nursing.

ÍNDICE

1.- INTRODUCCIÓN	1
2.- MARCO TEÓRICO	1
3.- JUSTIFICACIÓN	13
4.- OBJETIVOS.....	14
4.1- Objetivo general	14
4.2- Objetivos específicos	14
5.- METODOLOGÍA	15
5.1- Diseño.....	15
5.2- Población y variables de estudio	15
5.3- Análisis estadístico	17
5.4- Aspectos éticos.....	17
5.5- Cronograma	18
5.6- Presupuesto.....	18
6.- UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS	19
7.- BIBLIOGRAFÍA	19
8.- ANEXOS.....	23

1.- INTRODUCCIÓN

Las enfermedades no transmisibles (ENT) son las causantes del 70% de la mortalidad en el mundo a edades prematuras. La diabetes forma parte de este grupo de enfermedades junto con la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), cáncer, infarto de miocardio y accidente cerebrovascular (ACV). Las ENT constituyen en uno de los mayores desafíos de salud del siglo XXI, debido a su gran impacto económico, social y sobre la salud pública, por ello la OMS elaboró un Plan de acción mundial con nueve metas para la prevención y el control de dichas enfermedades (2013-2020).⁽¹⁾

Este trabajo se enfocará principalmente en la DM1, que supone un alto porcentaje de la diabetes en la infancia y la adolescencia. La diabetes mellitus tipo 1, objeto de este proyecto, es una enfermedad crónica con una alta complejidad de tratamiento y con una serie de complicaciones agudas y crónicas que afectan a la calidad de vida de las personas. A esto le sumamos que aparece habitualmente en etapas concretas del ciclo vital como son la infancia o la adolescencia, con unas características propias de estas etapas del desarrollo humano lo que además supone un impacto familiar y psicosocial muy importante.

2.- MARCO TEÓRICO

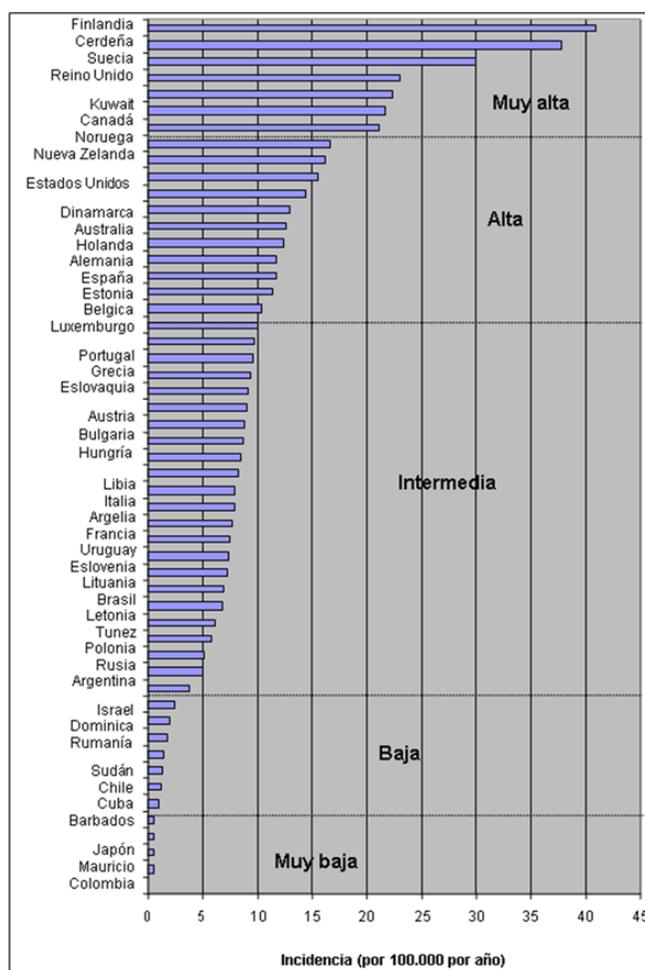
Según la Organización Mundial de Salud (OMS), la diabetes mellitus (DM) es “una enfermedad crónica que aparece cuando el páncreas no secreta suficiente insulina o cuando el organismo no utiliza eficazmente la insulina que produce”. En realidad, podemos afirmar que no se trata de una única enfermedad sino de un conjunto de enfermedades metabólicas crónicas caracterizadas por la presencia de altos niveles de azúcar en sangre (hiperglucemia) debido a la imposibilidad del páncreas de sintetizar la insulina o por un mal funcionamiento de esta hormona, encargada de regular la cantidad de azúcar en sangre.⁽²⁾

Epidemiología

Según cifras de la Federación Internacional de Diabetes (FID) actualmente viven en todo el mundo 537 millones de personas con diabetes, es decir, ha aumentado la prevalencia un 16% desde las últimas estimaciones en 2021, y significa que uno de cada diez adultos vive con diabetes. Se espera que para los años 2030 y 2045, los números sean 643 millones de personas con diabetes (1 de cada 9 adultos) y 784 millones de personas (1 de cada 8 adultos), respectivamente. España es el segundo país con mayor tasa de diabetes de Europa, ha alcanzado una prevalencia del 14,8% y afecta a uno de cada siete adultos. Esto supone un gasto sanitario de 15.453 millones de dólares, lo que sitúa a España en la lista de los primeros diez países con relación al costo sanitario en cuanto a la diabetes, aunque para el año 2045 se espera que baje esta cantidad hacia unos 14.100 millones de

dólares aproximadamente. Se sabe que en España un 30,3% de las personas que tienen diabetes no están diagnosticadas, lo que supone una serie de complicaciones graves y potencialmente mortales. Estas complicaciones están relacionadas con la insuficiencia renal (10,2%), el infarto de miocardio (3,1%), la ceguera (2,2%), el accidente cerebrovascular (3,6%) y la amputación de los miembros inferior, cuyas consecuencias son la reducción de la calidad de vida de las personas y el incremento de los gastos sanitarios. ^(3,4)

En España se han realizado durante los últimos años estudios epidemiológicos de la DM1 en distintas localizaciones de España. Estas investigaciones han demostrado que la incidencia de la diabetes en España es superior a la esperada en un país del sur de Europa. ⁽⁴⁾

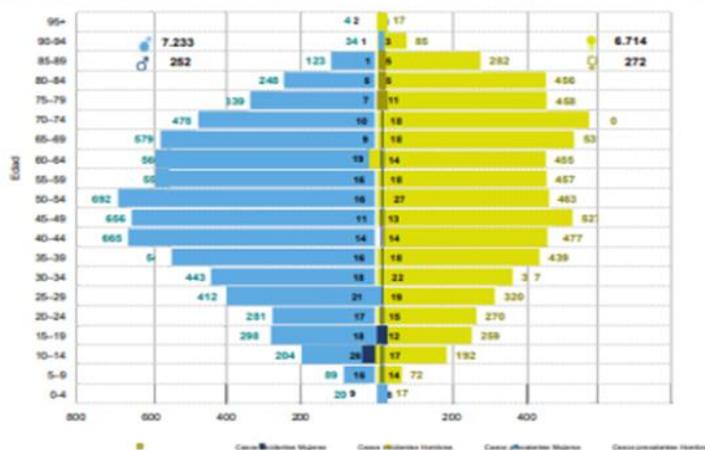


Incidencia de la DM1 en menores de 15 años.
Fuente: Tesis doctoral M^a Victoria Borrás Pérez. ⁽⁵⁾

En Canarias, el Servicio Canario de Salud registró en el año 2018 a 13.947 personas con diabetes mellitus tipo 1 en Canarias, de las cuales 7.233 correspondían a hombres y 6.714 a mujeres. La prevalencia de este tipo de diabetes en la población total de Canarias es de 0,66% en 2018. La

incidencia de nuevos casos durante este año aumentó a 524 personas, manteniéndose estable en la relación con las cifras del año anterior. Con el análisis de los últimos años sabemos que ha evolucionado a una mayor tendencia en el número de afectados por la enfermedad, pasando de 10.599 a 13.947, es decir, con un crecimiento del 31,6% desde 2011 hasta 2018. ⁽⁶⁾

Pirámide de casos prevalentes y casos incidentes de la DM1 en Canarias. Año 2018



Fuente: Dirección General de Programas Asistenciales del Servicio Canario de la Salud

Fuente: Dirección General de Programas Asistenciales del Servicio Canario de la Salud ⁽⁶⁾

Historia de la diabetes

La diabetes es casi tan antigua como el ser humano, aunque no se sabe con certeza cuándo empezó realmente. Lo que sí sabemos es que la humanidad empezó muy pronto a darse cuenta de la existencia de una enfermedad que consistía en beber mucha agua, orinar mucho, tener hambre, perder peso y morir pronto si se era joven o no tan pronto, pero con una pobre calidad de vida, si empezaba después de los 40 años. En el siglo III a.c fue cuando Apolonio de Menfis dio a esta enfermedad el nombre de diabetes, palabra griega que quiere decir “pasada a través de” y esta primera interpretación de los síntomas la explica como:

“A estos enfermos se les deshace el cuerpo poco a poco y como los productos tienen que eliminarse disueltos en agua necesitan orinar mucho. Esta agua perdida tiene que ser repuesta bebiendo mucho. Como la grasa se funde poco a poco, se pierde peso y como los músculos también van deshaciéndose, se queda sin fuerzas.” ⁽⁷⁾

Posteriormente, Paracelso a partir del siglo XVI, explica que la causa de la sed y la poliuria de los pacientes con diabetes es debido a una sustancia blanquecina que queda al evaporarse la orina, la cual se deposita encima de los riñones causando estos síntomas. Y aunque se avanzó en el tiempo, y hubo más progresos, las personas afectadas seguían teniendo unas bajas posibilidades de supervivencia. Es en el verano de 1921 cuando se descubrió la insulina por parte de Sir Frederick

Grant Banting junto a Charles Best. Tras varios experimentos consiguieron ligar el conducto pancreático de numerosos perros, y obtener una parte libre de tripsina. A partir de este hecho, realizaron un experimento provocando una diabetes experimental en varios perros y se percataron de que al añadir la parte de páncreas libre de tripsina se desaparecía la glucosuria. Habían descubierto la insulina. ⁽⁸⁾

Tipos de diabetes

Diabetes Mellitus tipo I (DM1)

Este tipo de diabetes también conocida como „insulinodependiente“, se caracteriza por una respuesta inmune del organismo en la que se produce la destrucción total o parcial de las células beta de los islotes de Langerhans del páncreas, produciendo así el déficit absoluto de insulina. No es una enfermedad que pueda ser prevenible debido a que se produce por una respuesta autoinmune del organismo. La incidencia de esta enfermedad es mayor en la infancia que en la edad adulta y supone entre el 1 y el 5% del total de personas que padecen de diabetes. ⁽⁹⁾

La *diabetes neonatal* se da en el intervalo de tiempo de los 6 primeros meses de vida, es heredada, y la mitad de los niños/niñas que la padecen pueden desarrollar una diabetes mellitus de por vida, y la otra mitad puede desaparecer tras pasar un tiempo.

Este tipo de diabetes se manifiesta como una enfermedad crónica con una alta complejidad de tratamiento y con una serie de complicaciones agudas y crónicas que afectan a la calidad de vida de las personas. Si además, a esto le sumamos una población específica como son niños-as y adolescentes, y las características propias de esta edad, esto supone un impacto psicosocial mayor, ya que cuando la enfermedad se diagnostica en niños-as pequeños, hay una mayor carga emocional por parte de las familias que al padecer la enfermedad a una edad tan temprana supone mayores dificultades a la hora de sobrellevarla. No va a entender las cosas igual un niño de 4 años que un adolescente de 16 años, y esto se ve reflejado en el esfuerzo que tienen que hacer los padres y madres a la hora de lidiar con la diabetes de su hijo-a. Por otro lado, los adolescentes se encuentran en el momento de su desarrollo de la identidad personal y social, lo que aumenta el riesgo de trastornos desencadenados por el sufrimiento relacionado con la diabetes.

Diabetes Mellitus tipo II (DM2).

Es la más común. Se caracteriza por la producción insuficiente de insulina, y la resistencia a la insulina en las células del cuerpo. También conocida como „no insulinodependiente“, es causada por una deficiencia en la producción de insulina o por la resistencia del organismo a esta hormona. Esto produce que la glucosa no se pueda transportar debidamente a las células produciendo así la acumulación de ésta en sangre. Está estrechamente relacionada con la obesidad y el sedentarismo. Su incidencia es mayor en la población adulta, pero debido a la obesidad infantil ha

incrementado el número de casos de DM2 en edades más tempranas. Es el tipo de diabetes predominante, con una incidencia del 95%. Al contrario que la DM1, la DM2 puede prevenirse con un estilo de vida saludable, que incluya mantener una alimentación saludable, la práctica de ejercicio físico, evitar hábitos tóxicos y el control de otras patologías existentes. La prediabetes, es una etapa anterior a la diabetes tipo II, donde las cifras de insulina se encuentran elevados, pero no lo suficiente para ser diagnosticado como diabetes.

Diabetes gestacional

Es una de las complicaciones más comunes durante el embarazo con una incidencia del 5 y 7% de todos los embarazos. ⁽⁹⁾ Es diagnosticada durante el embarazo por primera vez y causada por la resistencia a la insulina debida a un incremento de hormonas que produce el bloqueo de la producción de insulina. Aparece durante el embarazo y desaparece una vez ocurre el parto, aunque su presencia en el embarazo aumenta el riesgo de padecer diabetes tipo II más adelante en la vida.

Otros tipos de diabetes

Pueden ser debidas a diversas causas como por ejemplo: diabetes secundaria a enfermedades pancreáticas; diabetes autoinmune (LADA); producida por fármacos; defectos genéticos de la acción de la insulina o de las células beta (MODY); infecciones, etc. ⁽¹⁰⁾

La *diabetes tipo 3c*, esta se forma cuando recibe un daño, aparte del daño autoinmune, lo cual afecta al páncreas para generar la insulina, hay varias patologías que pueden provocar este tipo de diabetes: la hemocromatosis, el cáncer de páncreas, la pancreatitis, la fibrosis quística, y la pancreatectomía.

La *diabetes autoinmune latente* en adultos, que también se puede denominar LADA, es muy similar a la diabetes tipo I, la diferencia es que se desarrolla más lento y la padecen más personas entradas en fase adulta.

La *diabetes de inicio en la madurez de los jóvenes* o MODY, se le suele denominar también como diabetes monogénica, ya que ocurre por una mutación genética heredada.

Diagnóstico

Por otro lado, también ha habido importantes avances en el proceso diagnóstico. Básicamente, el diagnóstico se realiza a partir de la historia clínica y una serie de pruebas que se realizan para completar y confirmar el diagnóstico de la enfermedad. Las más relevantes son:

- *Prueba de glucosa en ayunas*, es una prueba de los niveles de azúcar en sangre que se toma por la mañana en ayunas. Un nivel de 126mg/dl o superior puede significar que se tiene diabetes.

- *Prueba de tolerancia a la glucosa oral (OGTT)*, implica beber una bebida que contiene glucosa y controlar sus niveles de glucosa en sangre cada 30 a 60 minutos, durante un máximo de 3 horas. Si el nivel de glucosa es de 200mg/dl o más a las 2 horas, es posible que tenga diabetes.

- *Prueba A1c*, estas siglas provienen del nombre de un componente de la sangre llamado hemoglobina A1c, es un análisis de sangre simple que muestra sus niveles promedio de azúcar en la sangre durante los últimos 2 a 3 meses. Un nivel de A1c del 6,5% o superior, puede significar que tiene diabetes. ⁽¹¹⁾

Tratamiento de la diabetes tipo I (DM1) en la infancia

Actualmente, no hay cura para la DM1, sin embargo, los pacientes con dicha enfermedad pueden vivir con una buena calidad de vida si manejan la enfermedad adecuadamente. Para ello, es importante seguir un régimen de tratamiento que incluye diversos componentes: la administración de insulina, el control glucémico y el conteo de hidratos de carbono.

Han sido numerosos los diferentes tratamientos que se han propuesto a lo largo de la historia en las investigaciones sobre la DM. Los primeros tratamientos se centraban sobre todo en la alimentación y en la práctica de ejercicio físico. Es a partir de 1921 con el descubrimiento de la insulina cuando el tratamiento evoluciona y todo cambia.

La primera insulina que se comercializó era de origen porcino y bovino. Esto podía producir alergias y lipodistrofias (pérdida del tejido adiposo). Más adelante se crearon insulinas humanas recombinantes las cuales consiguieron disminuir estas complicaciones. ⁽¹²⁾ Los avances científicos y tecnológicos han permitido que hoy en día podamos acceder a distintas modalidades de insulina para el control de la glucemia. En base a sus características de inicio de acción, pico de efecto, duración y concentración se obtienen tres grupos principales de insulinas:

- *Insulina de acción rápida*: se absorbe rápidamente, en el torrente sanguíneo y se utiliza para controlar los niveles de azúcar en sangre durante las comidas y como dosis de rescate para corregir niveles altos de azúcar. Se incluye análogos de insulina de acción rápida, como Aspart, Lyspro y Glulisina, con diferentes tiempos de inicio, pico y duración de la acción.

- *Insulina de acción intermedia*: se absorbe más lentamente y tiene una duración más prolongada. Se utiliza para controlar los niveles de azúcar durante la noche y entre las comidas. Se incluye insulina humana NPH y formulaciones premezcladas que combinan insulina de acción corta e intermedia.

- *Insulina de acción prolongada*: se absorbe lentamente, tiene un pico mínimo y una duración estable durante la mayor parte del día. También, se utiliza para controlar los

niveles de azúcar durante la noche y entre comidas. Se incluyen análogos de insulina de acción prolongada como Glargina y Deteminar, que tienen diferentes perfiles de acción. ⁽¹³⁾

En la actualidad, han surgido nuevas tecnologías que permiten a la persona diabética un mejor manejo de la enfermedad y a controlar mejor su nivel de azúcar. Una de estas nuevas tecnologías, es el monitor continuo de glucosa (CGM).

El CGM, es una herramienta invaluable para vigilar los niveles de azúcar en la sangre. Este dispositivo aprobado por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA), realiza un seguimiento constante de los niveles de azúcar en la sangre, recopilando lecturas automáticamente cada 5 a 15 minutos. Mide la cantidad de glucosa dentro del cuerpo mediante sensores diminutos. Estos sensores, se colocan indoloramente debajo de la piel del abdomen o se adhieren en la parte posterior del brazo. La información recopilada por estos sensores se envía a un monitor similar a un localizador inalámbrico que muestra los niveles de azúcar en intervalos de tiempo específicos.

Este instrumento proporciona información valiosa al detectar tendencias y patrones en los niveles de azúcar en la sangre, lo que ofrece una imagen más completa de la diabetes tanto para el paciente como para el médico. Los datos recopilados ayudan a ajustar mejor y de forma más personalizada la dosis de insulina necesaria, establecer un plan de ejercicios adecuado y determinar la cantidad de comidas y refrigerios necesarios. Es una opción especialmente útil en los casos de diabetes en los que la enfermedad se manifiesta con grandes variaciones en los niveles de azúcar, en la diabetes gestacional, cuando se utiliza como tratamiento una bomba de insulina o en los casos en los que se presentan hipoglucemias graves, especialmente durante la noche.

Es importante tener en cuenta que el CGM no reemplaza los monitores de glucosa tradicionales. Todavía es necesario realizar mediciones regulares con un medidor de glucosa y reemplazar el sensor del CGM cada ciertos días. Sin embargo, el CGM registra los niveles de azúcar durante todo el día y la noche, revelando los altibajos y proporcionando una visión más completa. ⁽¹⁴⁾

Utilizar una *bomba de insulina* requiere aprender a controlar los niveles de glucosa, contar carbohidratos y programar la bomba según las necesidades individuales. El equipo de atención sanitaria brinda capacitación para ajustar la dosis y manejar cualquier problema que pueda surgir. Aunque las bombas de insulina continúan mejorando, es importante seguir monitorizando los niveles de glucosa y llevar un registro de las actividades diarias relacionadas con la diabetes. Además, se deben tomar precauciones al viajar y tener suministros adicionales disponibles en caso de mal funcionamiento de la bomba. ⁽¹⁵⁾

La población infantil es un grupo especialmente vulnerable, tanto por la complejidad que puede plantear su manejo clínico, como por la temprana edad de inicio en sí misma, ya que un mal control puede producir alteraciones en el crecimiento y desarrollo a nivel bio-psicosocial del niño-a.

Organismos internacionales, recalcan la importancia de asegurar la continuidad de los cuidados en estos pacientes y fomentar la educación en su autocuidado como herramientas imprescindibles de prevención, tanto de las complicaciones agudas como de las complicaciones a largo plazo.

El hecho de que niños/niñas y cuidadores posean unos conocimientos adecuados sobre DM1 y su autocuidado, debe ser la base para que el control metabólico se vea mejorado, así como para disminuir la frecuencia a urgencias por complicaciones de la enfermedad (hipoglucemias, hiperglucemias con o sin cetoacidosis).⁽¹⁶⁾

Debido a que la enfermedad es crónica y requiere mucho cuidado en nombre de la vida, los pacientes con DM1, sufren importantes repercusiones emocionales. Suele suponer una sobrecarga significativa en el niño y su familia, modificando aspectos en su estilo de vida, necesarios para cumplimentar las exigencias del tratamiento. Por tanto, el seguimiento psicológico también debe ser parte del tratamiento. Permite al paciente y a la familia en el caso de que debute en la etapa infantil, obtener una aceptación psíquica de la enfermedad y la elaboración del duelo por el cuerpo perfecto, lo que contribuye a motivar al paciente y la familia en el cuidado de la enfermedad.⁽¹⁷⁾

La participación de los pacientes en el control de su enfermedad supone un nuevo modo de entender la relación entre éstos, los profesionales y los sistemas de salud, no sólo desde el prisma del conocimiento, el manejo y el control de la propia salud, de manera individual o colectiva, sino también desde la influencia que puede llegar a tener en la planificación de políticas sanitarias. La consideración de que los pacientes, pueden ser expertos en su propia enfermedad, posibilita una opción de participación real en salud, y de esta manera se acepta que adopten un papel más activo en las decisiones sobre su salud.⁽¹⁸⁾

Todos los miembros del equipo sanitario multidisciplinar que se encargan de estos pacientes deben tener en cuenta los aspectos psicológicos, educativos y sociales propios de cada niño/a y adaptar el tratamiento a su nivel de crecimiento y desarrollo. Está comprobado que se consigue mejores resultados, cuando hay un diálogo permanente entre el equipo cuidador, el niño y su familia.⁽¹⁹⁾

Está consolidado el papel de los profesionales de enfermería con conocimientos y habilidades en educación diabetológica en el contexto del equipo multidisciplinar que proporciona cuidados directos en el debut del niño/a con diabetes. La misma importancia, tiene el desarrollo de programas de educación diabetológica al paciente y su familia (cuidadores) que comprende: la técnica de inyección de insulina, autocontrol de glucemia, actuación ante hipoglucemia, conocimiento de la dieta por raciones de hidratos de carbono o unidades de intercambio, actuación ante hiperglucemia, actuación ante el ejercicio físico, situaciones especiales, y el ajuste de las unidades de insulina en función del nivel de glucemia. Estos programas de educación para la salud tienen el objetivo de proporcionar al niño-a y sus cuidadores, en un corto espacio de tiempo, las

habilidades y conocimientos necesarios para que la estancia hospitalaria no se alargue de forma innecesaria y se favorezca un alta segura. ⁽²⁰⁾

Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)

El concepto de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) deriva del concepto de salud declarado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1947 como el estado de completo bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad. ⁽²¹⁾

La CVRS se define como la percepción del individuo sobre su estado de salud, el estado de salud percibido, y representa la afectación que tiene una enfermedad sobre diversos aspectos de la vida, ya sea física, emocional o social. El estudio de la CVRS surge de la necesidad de analizar los factores subjetivos de la salud y sus determinantes, evidenciando cierta limitación de los indicadores tradicionales como supervivencia, reducción de la sintomatología o mejoría de parámetros clínicos y propiciando la necesidad de recoger otros más difíciles de medir. ⁽²²⁾ Mientras los parámetros propiamente clínicos son conceptos unidimensionales, la CVRS es un concepto multidimensional y dinámico (Figura 1).

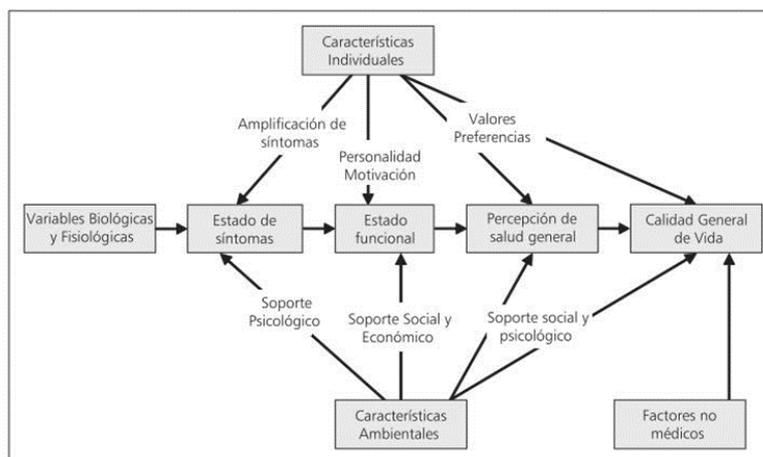


Figura 1. Concepto de CVRS (basado en Wilson & Cleary ⁽²²⁾)

Los instrumentos de medición de CVRS se clasifican como genéricos, aquellos que incluyen todas las dimensiones que componen la CVRS y pueden utilizarse en pacientes con diferentes patologías o en población sana y así compararse entre sí; o específicos si examinan una enfermedad, síntoma o condición particular. ^(23,24) En comparación con los genéricos, los específicos son en general más sensibles al cambio y permiten detectar mejor el efecto de un tratamiento. ⁽²⁵⁾

La recogida de datos se realiza mediante cuestionarios cumplimentados por el mismo paciente, mediante entrevista o ambas herramientas. En el caso de pacientes dependientes como son los niños y niñas, puede medirse desde la perspectiva del propio paciente o de un familiar (las madres

o los padres). La mayoría de los cuestionarios incluyen dimensiones físicas (incluyendo actividades cotidianas, síntomas físicos), psicológicas (estados de ánimo, preocupaciones) y sociales (relación con la familia, amigos y la escuela).

En la infancia y adolescencia van a influir unos determinantes biológicos, psicológicos y sociales que hay que tener en cuenta y que no necesariamente coinciden con otras etapas de la vida. (26,27)

En cuanto a la edad, en general a mayor edad se puntúa peor la salud general y la CVRS en particular. Éste hecho podría deberse a que en los primeros años de vida existe una dependencia casi total de los adultos, la familia, y progresivamente se producen cambios en el desarrollo social pasando a dar mayor importancia a los amigos y la escuela y con ello más necesidad de autonomía y autocuidado. A nivel socioeconómico se ha descrito que los menores de familias con un nivel educativo bajo, pocos ingresos o incluso familias monoparentales reportan una peor percepción de salud. (28)

Por último, la salud mental se ha descrito como uno de los factores que más afecta la CVRS, tanto en adultos como en niños y adolescentes. Al comparar grupos de niños y adolescentes con trastornos mentales y/o físicos y grupos de niños sanos se demuestra que aquellos con algún trastorno mental reportan peor CVRS, que los que padecen sólo problemas físicos y los niños sanos. De hecho, estudios destinados a valorar aspectos emocionales y determinados aspectos psicosociales como la autoestima, resiliencia, el autocuidado o el cuidado de los padres, muestran una influencia importante sobre la CVRS. (29)

Debido a la mejoría en las condiciones sanitarias en las últimas décadas, la atención sanitaria infantil ha pasado de estar centrada en la enfermedad aguda para centrarse en el seguimiento de enfermedades crónicas en las que no se aspira a una curación. Es preciso, por lo tanto, intentar mejorar la CV de pacientes supervivientes de enfermedades hasta entonces mortales o que conllevan gran morbilidad, siendo importante la evaluación de la CVRS ya que las valoraciones subjetivas como la carga personal de convivir a diario con una enfermedad/discapacidad o el impacto que ésta tiene sobre la propia vida, son difíciles de medir. (30)

La valoración de la CVRS es actualmente uno de los principales indicadores de salud en enfermedades crónicas, tanto de adultos, como en la infancia, aunque en este caso ha sido menos estudiada. La DM1 es una enfermedad que afecta plenamente sobre la vida de las personas afectadas, el manejo de la misma es complejo y requiere la implicación de un equipo multidisciplinar en interacción con el paciente y su familia aportando las herramientas al alcance para conseguir un buen control de la enfermedad sin olvidar la esfera emocional. Una opción para conseguir este objetivo podría ser la valoración de la CVRS y los factores que puedan afectarla de manera sistemática, como

así se recoge en las últimas guías de la ISPAD (International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) del año 2014 y las guías de la ADA (American Diabetes Association) de 2018. ⁽³¹⁾

El KIDSCREEN (www.kidscreen.org) es un instrumento de medición de CVRS genérico para uso en la infancia hasta los 18 años. Es fruto de un proyecto promovido por la Unión Europea desarrollado a lo largo de 3 años (2001-2004, Screening for and Promotion of Health Related Quality of Life in Children and Adolescents). El objetivo era producir cuestionarios de CVRS para niños/as y adolescentes sanos y enfermos crónicos y hacerlo de modo transcultural. Participaron en su construcción 13 países de la Unión Europea (Austria, República Checa, Francia, Alemania, Grecia, Hungría, Irlanda, Holanda, Polonia, Reino Unido, España, Suecia y Suiza). Se trata de un cuestionario psicométrico ya que genera puntuaciones en diferentes dimensiones de salud. La familia KIDSCREEN incluye versiones autocontestadas para niños y adolescentes de 8 a 18 años y para padres, y está disponible en 3 versiones (52 ítems, 27 ítems y el índice KIDSCREEN-10) pudiéndose utilizar en diferentes contextos, ya sea en la práctica clínica, colegios o desde casa, de tal manera que puede ser útil como herramienta de cribado, para evaluar o para monitorizar. ⁽³²⁾

Influencia y papel de la familiar (Apgar familiar)

Los niños y niñas más pequeños afectados por la enfermedad apenas se dan cuenta y se considera que viven su enfermedad de manera "pasiva" al ser muy dependientes todavía de los cuidadores. La sobreprotección de la familia también se observa con frecuencia. Cuando el niño/a es menor de cinco años, pese al "shock" inicial y a las protestas derivadas del "pinchazo" de insulina, restricciones dietéticas, etcétera; la diabetes va generalmente a aceptarse y asumirse adecuadamente. En cambio, en la segunda infancia, los incumplimientos reiterados de las normas dietéticas y la administración de insulina no son siempre bien aceptadas. Es a partir de la segunda infancia cuando empiezan a manifestarse, con cierta frecuencia, los primeros problemas en la adaptación familiar, escolar y de los propios niños-as afectados a los cuidados y estilo de vida que exige un buen control de la enfermedad. ⁽³³⁾

En la Tabla siguiente se pueden ver las distintas etapas evolutivas y el modo de responder los enfermos en cada una de ellas.

Etapas Evolutivas	Modo de responder los enfermos
0 a 1½ años	<ul style="list-style-type: none"> - Simbiosis al principio entre la madre y el hijo e incluyendo después al padre. - Los padres subordinan sus necesidades a las del hijo. - Tensión familiar y difícil transmitir al niño seguridad y confianza, importante para el manejo de la alimentación, por eso el niño no entenderá porqué debe comer cuando no tiene hambre o viceversa, con <i>problemas de alimentación</i> en esta edad. - Necesidad de percibir seguridad y confianza, dando lugar a la <i>sobreprotección</i>; <i>enojo</i> y <i>ansiedad</i> por el dolor de los pinchazos.
1½ a 3 años	<ul style="list-style-type: none"> - Deambulación y relación estrecha con su madre, aparece la "<i>edad obstinada</i>"(comienza a ejercitar la voluntad propia) entre 2 y 3 años, comienza a poner a prueba la capacidad de los padres y después la suya para establecer sus límites, muestran <i>enojos</i> y <i>frustración</i>, importante que los padres se comprometan en tales "batallas de voluntades", así el niño aprenderá a comprometerse y ceder. - Los padres son permisivos y vuelven más <i>inseguros</i> y <i>desordenados</i> a los niños, y se volverán <i>desafiantes</i>. - Si los padres no tienen suficiente firmeza para enfrentar la agresividad, el niño se vuelve <i>pasivo</i> e <i>inseguro</i>, desarrollando un sentimiento de <i>falta de confianza de sí mismo</i>. - <i>Miedos</i> del niño a ambientes extraños (hospital), por ello, los niños se ponen <i>extremadamente ansiosos</i>.
3 a 6 años	<ul style="list-style-type: none"> - Comprende más acerca del mundo exterior, juega a desempeñar diferentes papeles y tiene una vida rica imaginativa, comienza a desarrollarse diferenciación de roles entre los sexos. - Entre 4 y 5 años, comienza en sentirse "el rey del universo", sabe todo y es capaz de hacerlo todo, pero sobre todo, sabrá lo que quiere y lo que no quiere. El niño experimenta un <i>sentimiento de poder</i> cuando descubre la forma de controlar a los demás. - A los 6 años, deseará adecuarse más a las exigencias y deseos de los padres; comienza a desarrollar la conciencia moral, piensa sobre el crimen y el castigo, pueden creer que han contraído la diabetes como escarmiento, prueba de sangre es un castigo; la imaginación del niño puede fácilmente agrandar eventos de forma desproporcionada; en familias con distintos sexos, el niño puede pensar que su diabetes está relacionada con su sexo, así, que una niña podría pensar que sería mejor ser niño, ya que su hermano no tiene diabetes.
Niños en edad escolar	<ul style="list-style-type: none"> - El inicio de la escolaridad genera <i>tensión</i> y pueden tener dificultades al principio; comienza a desarrollarse la conciencia del tiempo; se amplía el círculo de relaciones; aprenden a controlar sus impulsos y cómo controlarse y las normas de convivencia. - Siguen con <i>miedo</i> a lo desconocido; ansiedad por la administración de insulina; la comida de casa no es igual que la del colegio, y aparecen dificultades en la dieta, dando lugar a hipoglucemias.
Niños de nivel intermedio	<ul style="list-style-type: none"> - Aparece la "<i>fase latente</i>". Receptivos a todo tipo de educación, incluyendo la relativa a la diabetes; aprenden a respetar límites que sus padres le han establecido. - Se desarrollan las habilidades sociales, pueden sacar provecho de conocer a otros con diabetes en el mismo grupo de edad; es importante el estímulo, ya que <i>necesitan de la confirmación</i> de que han hecho las cosas correctamente. - A los 10 u 11 años experimentan todo lo que tiene que ver con la diabetes como <i>difícil</i> o <i>extenuante</i>, les llevará tiempo aceptar su diabetes.
Pubertad	<ul style="list-style-type: none"> - Proceso de desarrollo de independencia, aunque es <i>frágil</i>, por eso deben defender su integridad tan fuertemente. - Los amigos son muy importantes, se debe dar libertad con responsabilidad. Aparece la <i>timidez</i>. - <i>No son suficiente maduros</i> para asumir la responsabilidad total. - Autonomía difícil; aparecen preocupaciones relacionadas con el futuro; presentarán <i>complicaciones de la diabetes</i>, aparecerá la <i>depresión</i>; y la posibilidad de <i>pensamiento suicidas</i>.

Tabla 3. Etapas evolutivas y modo de responder los enfermos con Diabetes Mellitus.

Fuente: Tesis Juan Leonardo García. Evaluación de la calidad de vida en los pacientes con diabetes Mellitus

tipo 1: el caso del Hospital. Universitario Ntra. Sra. de Candelaria de Tenerife ⁽³³⁾

Como se ha comentado, en un menor con DM1 es muy importante el papel de la familia, ya que la enfermedad puede llevar a disputas familiares, especialmente por el manejo diario y grado

de autocontrol de la enfermedad. Del mismo modo es importante el entorno social y la educación o la capacidad económica del paciente y la familia. ⁽³⁴⁾

El cuestionario APGAR familiar es un instrumento útil para evidenciar la forma en que una persona percibe el funcionamiento de su familia en un momento determinado, sobre algunos temas clave considerados marcadores de las principales funciones de la familia. APGAR es un acrónimo de las cinco funciones estudiadas: Adaptación (capacidad de utilizar recursos para resolver problemas en situaciones de estrés familiar o periodos de crisis), Participación (implicación de los miembros familiares en la toma de decisiones y en las responsabilidades relacionadas con el mantenimiento familiar), Gradiente de recursos (el desarrollo de la maduración física, emocional y autorrealización que alcanzan los componentes de una familia gracias a su apoyo y asesoramiento mutuo), Afectividad (la relación de cariño que existe entre los miembros de la familia) y Recursos (el compromiso de dedicar tiempo y recursos a atender las necesidades físicas y emocionales de otros miembros de la familia). ⁽³⁵⁾

3.- JUSTIFICACIÓN

La DM1 es una de las patologías crónicas más frecuentes en la población infantojuvenil y conlleva una gran afectación en la vida diaria del paciente y su familia. Además, es una de las enfermedades crónicas con mayor aumento de su incidencia en todo el mundo en los últimos años.

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es la variable de resultado de salud percibida que ha recibido mayor interés y atención en las últimas décadas. Existen trabajos publicados sobre CVRS de pacientes pediátricos con DM1 en diferentes países que confirman una relación importante entre el manejo de la DM1 de la población infantil y la CVRS. En cambio, en nuestro país, hay poca información específica sobre este tema centrada en la población infantil con DM1.

El autocontrol regular de la glucemia es esencial para el buen control de la diabetes. Conocer las variaciones glucémicas y actuar frente a ellas proporciona una mejor gestión metabólica, disminuyendo los riesgos de complicaciones crónicas futuras, lo que se traduce en una mejor calidad de vida. A su vez encontramos estudios que correlacionan un buen nivel de CVRS con mejores resultados en el manejo de la DM1 incluso en el control glucémico. Parece que la CVRS puede tener un efecto tan importante sobre la HbA1c como otras variables médicas tradicionales como la terapia insulínica, la dieta, el ejercicio o el equipo diabetológico que controla al paciente.

En este proyecto se propone estudiar la CVRS de los niños/as con DM1 menores de 5 años que son tratados en el CHUC para valorar su relación con otros factores como la edad, el sexo, el funcionamiento familiar y la HbA1c como variable significativa de referencia del control del nivel de glucemia de dichos niños/as.

Encontrar una relación en la que una mejor CVRS signifique también un mejor control de la DM1, podría ser un primer paso para enfocar nuevos proyectos de investigación más ambiciosos y estrategias que mejoren las intervenciones de seguimiento/acompañamiento de los niños y las niñas con DM1 y sus familias que son atendidos en la consulta diabetológica.

Además, los resultados también pueden aportar una información relevante para la evaluación de los programas educativos y la capacitación que reciben los niños/niñas con DM1 y sus familias en el CHUC. Así como, pueden justificar la necesidad de incorporar mejoras en los recursos que disponen las enfermeras diabetológicas e incluso la necesidad de aumentar los puestos de trabajo, para contar con más profesionales de enfermería especializados en este tema.

4.- OBJETIVOS

4.1- Objetivo general

El objetivo general de este proyecto es valorar la CVRS y su relación con otros factores sociodemográficos, familiares y el control de la glucemia en niños y niñas menores de 5 años diagnosticados de diabetes Tipo I en el Hospital Universitario de Canarias que reciben educación diabetológica.

4.2- Objetivos específicos

- Valorar la CVRS en niños y niñas menores de 5 años con DM1 mediante el cuestionario KIDSCREEN (eKIDSCREEN) y relacionarla con los factores sociodemográficos definidos en este proyecto.
- Analizar si la CVRS de la población estudiada se relaciona con el control metabólico de manera significativa.
- Conocer el APGAR familiar como referencia del entorno familiar y la CVRS.
- Incorporar la perspectiva de género en el análisis de los resultados para identificar posibles diferencias y factores asociados en la CVRS de niños y niñas.

Se espera encontrar diferencias en CVRS según el control metabólico de los pacientes; los pacientes con mal control metabólico presentarán peor CVRS que el resto. Además, se espera encontrar diferencias en CVRS según ciertos factores sociodemográficos; los pacientes procedentes de familias vulnerables o con peor Apgar presentarán peor CVRS y finalmente conocer si existen diferencias atendiendo al sexo/género ya que hay estudios que plantean una peor CVRS en niñas que en niños.

5.- METODOLOGÍA

5.1- Diseño

Se realizará un estudio cuantitativo descriptivo de corte transversal sobre una cohorte de niños y niñas con DM1 en la cual se analiza la CVRS en el CHUC.

A todos los pacientes (o familia) que accedan a participar en el estudio se les entregará una carta informativa explicando las características del proyecto. Se administrará un cuestionario escrito a los padres, madres o tutores donde se recogerán una serie de variables sociodemográficas y se les explicará la necesidad de que su hijo/a participe en los cuestionarios de CVRS en la medida de sus posibilidades. Además, se cumplimentarán el resto de los cuestionarios.

Cada paciente dispondrá de un código personal. La semana previa a la visita en la consulta de endocrinología o de educación diabetológica, se contactará con la familia, vía mail o telefónicamente para invitarles a participar en el estudio e informarles que si aceptan deben acudir 30 minutos antes de la hora de la consulta para explicarles el proyecto y rellenar los cuestionarios si procede.

Toda la información relativa a los pacientes se controla desde una base de datos. Cada paciente tiene su número de identificación independiente del número de su historia clínica. En esta base de datos no habrá datos de identificación personal de los pacientes.

La etapa de reclutamiento de pacientes será de 12 meses, entre octubre de 2023 y octubre de 2024 (ambos incluidos). Para no sobrecargar de tareas a los profesionales de enfermería de la unidad, se facilitarán los cuestionarios preferentemente en formato electrónico para su cumplimentación en una Tablet. El proceso se realizará en un espacio adecuado que permita mantener la confidencialidad durante el proceso de cumplimentación que será supervisado y asesorado por alumnado de 3º de Enfermería que roten por la unidad y que estén dispuestos a participar como colaboradores en el estudio. Estos colaboradores (estudiantes) colaborarán en el entretenimiento y cuidado de los niños y niñas durante el proceso de recogida de datos.

5.2- Población y variables de estudio

La población del estudio la integran los niños y niñas menores de 5 años diagnosticados de diabetes tipo I que acuden a la Consulta de Endocrinología del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias. Se realizará un muestreo intencional entre los niños/niñas que acuden a la Consulta de Endocrinología del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias. Se captarán todos los niños y niñas atendidos en la consulta de enfermería de endocrinología durante los meses de octubre de 2023 a octubre de 2024.

Serán excluidos los pacientes con menos de 6 meses de evolución desde el diagnóstico de la enfermedad, de más de 5 años en el momento del reclutamiento y aquellos en los que el tutor/cuidador principal tenga problemas cognitivos que impidan responder a los cuestionarios, y los pacientes (familias) que declinen participar en el estudio.

Además de rellenar el cuestionario de CVRS se recogerán una serie de variables sociodemográficas y APGAR familiar con los cuidadores principales y se recogerán de la historia clínica el tipo de tratamiento insulínico, tiempo de evolución de la DM1 y hemoglobina glicosilada (HbA1c).

Variables sociodemográficas:

- Edad
- Sexo
- Nivel de estudios de la familia: primario, secundario o universitario. Según el nivel de estudios más elevado de alguno de los miembros de la familia, padre o madre.
- Origen familiar: nativo o inmigrante. Según si ambos padres y/o el paciente había nacido en países en vías de desarrollo (Asia, África, América latina o países de la Europa del este) o eran nativos
- Tipo de familia: monoparental o biparental. Según si la estructura familiar principal estaba formada por uno o dos progenitores.
- Funcionamiento familiar: Según la escala Family APGAR Scale (anexo 2). El APGAR-familiar es una técnica rápida y sencilla para explorar la función. Evalúa las funciones básicas de la familia y es útil para evidenciar la forma en que una persona percibe el funcionamiento de su familia y poder mejorar así la relación profesional sanitario-familia-paciente. ⁽³⁶⁾

Variables clínicas:

- Tipo de tratamiento insulínico: Según si reciben tratamiento con múltiples dosis de insulina (MDI) o bomba de insulina (ISCI).
- Tiempo de evolución de la DM1: Duración en años desde el diagnóstico de la enfermedad.
- Hemoglobina glicosilada (HbA1c): Utilizada como indicador de control metabólico.
- El KIDSCREEN-52 (anexo 1) en el que se exploran 10 dimensiones (bienestar físico (5 ítems), bienestar psicológico (7 ítems), relación con los padres y autonomía (7 ítems), apoyo social y relación con los amigos (4 ítems) y ambiente escolar (4 ítems) con escalas de respuesta tipo Likert de 5 opciones. Las respuestas se categorizan en escalas likert de 5 opciones que evalúan la frecuencia o la intensidad del atributo, con un

período recordatorio de 1 semana en la mayoría de preguntas. Las puntuaciones se estandarizan a una media de 50 y una desviación estándar (DE) de 10, a partir de una muestra europea de 22000 niños/as y adolescentes en la que se obtuvieron las normas de referencia. Valores más altos indican mejor CVRS.

5.3- Análisis estadístico

Se calculará la media de las puntuaciones de las dimensiones del KIDSCREEN-52 y del índice KIDSCREEN-10 y su intervalo de confianza del 95% (IC 95%) y se comparará con la media europea.

Se compararán las puntuaciones medias de CVRS según los factores sociodemográficos y clínicos mediante la T de Student, la U de Mann-Withney, o la ANOVA según las características de las variables estudiadas. Se analizará la asociación entre la CVRS, la HbA1c mediante los coeficientes de correlación de Spearman.

Las variables independientes incluidas son la edad al inicio del estudio, el sexo, el nivel de educación mayor de la familia, APGAR familiar y las variables clínicas como el tiempo de evolución de la enfermedad y la HbA1c.

El análisis estadístico se llevará a cabo mediante el paquete estadístico SPSS 22.0, con la ayuda de un profesional estadístico.

5.4- Aspectos éticos

Este proyecto seguirá las directivas nacionales e internacionales (código deontológico, Declaración de Helsinki), así como la normativa legal sobre la confidencialidad de los datos (Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de carácter personal).

Se solicitará el consentimiento informado a las madres y padres de los participantes (anexo 5). La recogida y la transferencia de los datos se llevará a cabo siguiendo normas estrictas de seguridad.

El proyecto será presentado la evaluación, y si procede, autorización, del Comité ético de investigación del CHUC (anexo 3).

5.5- Cronograma

Tiempo en meses	1º MES		2º MES		3º MES		4º MES		5º MES		6º MES		7º MES		8º MES		9º MES		10º MES		11º MES		12º MES	
	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
Concepto	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2	1	2
Elección del tema																								
Búsqueda bibliográfica																								
Diseño del proyecto																								
Solicitud de permisos																								
Entrega y recogida de cuestionarios																								
Análisis de datos																								
Elaboración del informe																								
Difusión de los resultados																								

5.6- Presupuesto

Concepto	Total (€)
Tablet	500€
Asesoramiento Estadístico	400€
Material fungible	120€
Material entretenimiento (niños-as)	400€

6.- UTILIDAD PRÁCTICA DE LOS RESULTADOS

Los resultados de este estudio nos pueden mostrar si finalmente existe relación entre la CVRS de los niños/as y su nivel de glucemia.

Por otro lado, dada la importancia de los padres y madres en el manejo de estos menores con DM1, los profesionales de enfermería como parte del equipo multidisciplinar que participa en el apoyo y seguimiento en la consulta diabetológica podrían incorporar la CVRS como una variable clínica más de valoración a la hora de planificar las intervenciones planificadas en el desarrollo de cada consulta de seguimiento.

Realizar una valoración más personalizada y sistemática centrada en la situación que vive cada niño-a y su familia puede suponer una mejora en la atención sanitaria que se presta en la consulta diabetológica y en la satisfacción de las familias por el acompañamiento que les presta la enfermera diabetológica.

7.- BIBLIOGRAFÍA

1. OMS. Informe sobre la situación mundial sobre las ENT. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
2. Diabetes [Internet]. OPS.org. Disponible en: https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=category&id=4475&layout=blog&Itemid=40610&lang=es&limitstart=15
3. Diabetesatlas.org. Disponible en: <https://diabetesatlas.org/idfawp/resource-files/2021/11/IDFDA10-global-fact-sheet.pdf>
4. España. Diabetesatlas.org. Disponible en: <https://diabetesatlas.org/data/en/country/187/es.html>
5. Pérez B, Victoria M. Diabetes Mellitus tipo 1 en niños menores de 5 años. Estudio epidemiológico en Cataluña 1989-2002. Universitat Autònoma de Barcelona; 2006. Disponible en: <https://www.tdx.cat/handle/10803/4619#page=1>
6. Estrategia de Abordaje de la Diabetes Mellitus en Canarias [Internet]. Gobiernodecanarias.org. Disponible en: https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/9fadca34-3646-11ec-8f21-ff5af5b8eddd/0_DocumentoCompleto.pdf
7. Gómez ES. HISTORIA DE LA DIABETES [Internet]. Cboul-cdnwnd.com. Disponible en: <https://fdef02f867.cboul-cdnwnd.com/4a18a5a64fee5a92254fc6d0fd7e2b1b/200000007-2e1122f0a9/HISTORIA%20DE%20LA%20DIABETES.pdf>

8. Sánchez Rivero G. HISTORIA DE LA DIABETES. Gac médic bolív[Internet]. 2007. 30(2):74-8. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1012-29662007000200016
9. Fundación para la diabetes. La diabetes en España. Disponible en: <https://www.fundaciondiabetes.org/prensa/297/la-diabetes-en-espana>
10. Sanzana MG, Durruty P. Otros tipos específicos de diabetes mellitus. Revista Médica Clínica Las Condes 2016;27(2):160-170. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-medica-clinica-las-condes-202-articulo-otros-tipos-especificos-de-diabetes-S0716864016300050>
11. Comprender el diagnóstico y el tratamiento de la diabetes [Internet]. Web MD. Disponible en: <https://www.webmd.com/diabetes/understanding-diabetes-detection-treatment>
12. Moreno Fernández J. Utilidad clínica de la introducción precoz de la monitorización continua de glucosa en tiempo real combinada con infusión subcutánea continua de insulina en el tratamiento de pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1. 2017. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=64274>
13. Tipos de insulina [Internet]. Ucsf.edu. Disponible en: <https://dtc.ucsf.edu/es/tipos-de-diabetes/diabetes-tipo-2/tratamiento-de-la-diabetes-tipo-2/medicamentos-y-terapias-2/prescripcion-de-insulina-para-diabetes-tipo-2/tipos-de-insulina/>
14. WebMD. Monitorización continua de glucosa. Disponible en: <https://www.webmd.com/diabetes/continuous-glucose-monitoring>
15. Martín Vaquero P, Fernández Martínez A, Felipe Pallardo L. Bombas de insulina. Med Clin (Barc) [Internet]. 2004;123(1):26-30. Disponible en: <https://se3.adam.com/content.aspx?productid=618&pid=61&gid=000963>
16. Montilla Pérez M, Mena López N, López de Andrés A. Efectividad de la educación diabetológica sistematizada en niños que debutan con Diabetes Mellitus tipo 1. Universidad Rey Juan Carlos, Madrid, 2012. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962012000100005
17. Gómez-Rico I, Pérez-Marín M, Montoya-Castilla I. Diabetes mellitus tipo 1: breve revisión de los principales factores psicológicos asociados. An Pediatr (Barc) [Internet]. 2015;82(1):e143-6. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/en-diabetes-mellitus-tipo-1-breve-articulo-resumen-S1695403314001799>
18. Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/accedys2.bbtk.ull.es/science/article/pii/S0213911111003694>
19. Polak M, Robert JJ. Control de la diabetes mellitus en el niño. EMC-Pediatr [Internet]. 2009;44(3):1-8. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1245178909701982>

20. Qué es el CIDI [Internet]. Guía Diabetes tipo 1. Disponible en: <https://diabetes.sjdhospitalbarcelona.org/es/diabetes-tipo-1/cidi-0>
21. Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Órgano Mundial de la Salud de Chron. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20267861/>
22. Urzúa M A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Rey Med Chil [Internet]. 2010;138(3):358-65. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010000300017
23. Piñol Jané A, Sanz Carrillo C. Importancia de la evaluación de la calidad de vida en atención primaria. Gastroenterol Hepatol [Internet]. 2004;27(Supl.3):49-55. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-gastroen-terologia-hepatologia-14-articulo-importancia-evaluacion-calidad-vida-atencion-13058930>
24. Patrick DL, Deyo RA. Medidas genéricas y específicas de la enfermedad en la evaluación del estado de salud y la calidad de vida. Atención Médica. Med Care. 1989 Marzo;27(3 suppl):S217-32. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2646490/>
25. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK. Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en niños: una revisión de cuestiones conceptuales metodológicas y normativas. Curación de valor. 2004;7(1):79-92. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14720133/>
26. Rajmil L, Herdman M, Fernandez De Sanmamed MJ, Detmar S, Bruil J, Ravens-Sieberer U, et al. Instrumentos genéricos de calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes: un análisis cualitativo de contenido. J Adolesc Heal. 2004 Enero;34(1):37-45. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14706404/>
27. Varni JW, Burwinkle TM, Lane MM. Medición de la calidad de vida relacionada con la salud práctica en la práctica clínica pediátrica: una evaluación y un precepto para futuras investigaciones y aplicaciones. Resultados de calidad de vida en salud. 2005;3(1):34-42. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15904527/>
28. Von Rueden U. Determinantes socioeconómicos de la calidad de vida relacionada con la salud en la infancia y la adolescencia: resultados de un estudio europeo. J Epidemiol Comunidad de Salud. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2566139/>
29. Cameron FJ. El impacto de la diabetes en la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes. Diabetes pediátrica. 2003 Septiembre;4(3):132-6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14655271/>
30. Galán IR. Calidad de vida en enfermedades endocrinológicas. Revista española: Endocrinol Pediatr. 2017;8:86-93. Disponible en: <https://www.endocrinologiapediatrica.org/modules.php?name=articulos&idarticulo=395&idlangart=ES>

31. Asociación americana de diabetes. 12. Niños y adolescentes: Estándares de Atención Médica en Diabetes-2018. Cuidado de la diabetes. 2018 Enero. 8;41(Suppl1):S126-36. Disponible en: https://diabetesjournals.org/care/article/41/Supplement_1/S126/29757/12-Children-and-Adolescents-Standards-of-Medical
32. Aymeric M, Berra S, Guillamón I, Herdman M, Alonso J, Ravens-Sieberer U, et al. Desarrollo de la versión en español del KIDSCREEN: un cuestionario de calidad de vida para la población infantil y adolescente. Gac Sanit [Internet]. 2005;19(2):93-102. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200002
33. Gómez JLG. Evaluación de la calidad de vida en los pacientes con Diabetes Mellitus tipo1: el caso del Hospital Universitario Ntra. Sra. de Candelaria de Tenerife. Universidad de La Laguna; 2005. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=986>
34. Una asociación de factores psicosociales adversos con la diabetes mellitus: una revisión metaanalítica de estudios de cohortes longitudinales. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18806995/>
35. Cubas DMAS, Espinoza DMA. Apgar Familiar: Una herramienta para detectar disfunción familiar. Rey Medica La Paz. 2014;20(1):53-7. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582014000100010
36. Rodríguez Fernández E, Gea Serrano A, Gómez Moraga A, García González JM. Cuestionario de Apgar en el estudio de la función familiar. Atención Primaria. 1996 Marzo 31;17(5):338-41. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8722159/>

8.- ANEXOS

Anexo 1: Cuestionario CV



KIDSCREEN-52

Estudio europeo de salud y bienestar
de niños/as y adolescentes

Cuestionario para padres

Apreciados/as madres, padres o tutores/as:

¿Cómo está el chico/a? ¿Cómo se siente? Esto es lo que queremos saber sobre él/ella.

Por favor, conteste las preguntas como mejor pueda, intentando que sus respuestas reflejen la perspectiva del chico/a. Cuando piense en la respuesta, por favor intente recordar la última semana, es decir, los últimos siete días.

1. Actividad física y salud del chico/a

En general, ¿cómo diría el chico/a que es su salud?

1.

- Excelente
- Muy buena
- Buena
- Regular
- Mala

Piense en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderada-mente	Mucho	Muchísimo
2. ¿El chico/a se ha sentido bien y en forma?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
3. ¿El chico/a se ha sentido físicamente activo (por ejemplo, ha corrido, trepado, ido en bici)?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
4. ¿El chico/a ha podido correr bien?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piense en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
5. ¿El chico/a se ha sentido lleno/a de energía?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

2. Los sentimientos del chico/a

Piense en la última semana...

	Nada	Un poco	Moderada-mente	Mucho	Muchísimo
1. ¿El chico/a ha disfrutado de la vida?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
2. ¿El chico/a se ha sentido contento/a de estar vivo/a?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
3. ¿El chico/a se ha sentido satisfecho/a con su vida?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piense en la última semana...

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4. ¿El chico/a ha estado de buen humor?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5. ¿El chico/a se ha sentido alegre?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6. ¿El chico/a se ha divertido?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

3. Estado de ánimo

Piense en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿El chico/a ha tenido la sensación de hacerlo todo mal?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿El chico/a se ha sentido triste?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3.	¿El chico/a se ha sentido tan mal que no quería hacer nada?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿El chico/a ha tenido la sensación de que todo en su vida sale mal?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿El chico/a se ha sentido harto/a?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6.	¿El chico/a se ha sentido solo/a?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
7.	¿El chico/a se ha sentido bajo presión?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

4. Sobre si mismo

Piense en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿El chico/a ha estado contento/a con su forma de ser?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿El chico/a ha estado contento/a con su ropa?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3.	¿Al chico/a le ha preocupado su aspecto?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿El chico/a ha tenido envidia del aspecto de otros chicos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿Al chico/a le gustaría cambiar alguna parte de su cuerpo?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

5. El tiempo libre del chico/a

Piense en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿El chico/a ha tenido suficiente tiempo para él/ella?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿El chico/a ha podido hacer las cosas que quería en su tiempo libre?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3.	¿El chico/a ha tenido suficientes oportunidades de estar al aire libre?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿El chico/a ha tenido suficiente tiempo de ver a sus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿El chico/a ha podido elegir qué hacer en su tiempo libre?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

6. Vida familiar

Piense en la última semana...		Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1.	¿El chico/a se ha sentido comprendido/a por sus padres?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
2.	¿El chico/a se ha sentido querido/a por sus padres?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piense en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
3.	¿El chico/a se ha sentido feliz en casa?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿Los padres del chico/a han tenido suficiente tiempo para él/ella?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿Los padres del chico/a le han tratado de forma justa?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6.	¿El chico/a ha podido hablar con sus padres cuando ha querido?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

7. Asuntos económicos

Piense en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿El/la chico/a ha tenido suficiente dinero para hacer lo mismo que sus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿El/la chico/a cree que ha tenido suficiente dinero para sus gastos?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

Piense en la última semana...		Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
3.	¿El chico/a cree que tiene suficiente dinero para hacer cosas con sus amigos/as?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

8. Amigos/as

Piense en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿El chico/a ha pasado tiempo con sus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿El chico/a ha hecho cosas con otros chicos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3.	¿El chico/a se ha divertido con sus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
4.	¿El chico/a y sus amigos/as se han ayudado unos a otros?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿El chico/a ha podido hablar de todo con sus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6.	¿El chico/a ha podido confiar en sus amigos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

9. El colegio

Piense en la última semana...		Nada	Un poco	Moderadamente	Mucho	Muchísimo
1.	¿El chico/a se ha sentido feliz en el colegio?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
2.	¿Al chico/a le ha ido bien en el colegio?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>
3.	¿El chico/a se ha sentido satisfecho con sus profesores/as?	Nada <input type="radio"/>	Un poco <input type="radio"/>	Moderadamente <input type="radio"/>	Mucho <input type="radio"/>	Muchísimo <input type="radio"/>

Piense en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
4.	¿El chico/a ha podido prestar atención?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
5.	¿Al chico/a le ha gustado ir al colegio?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
6.	¿El chico/a se ha llevado bien con sus profesores/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

10. La relación del chico/a con los demás

Piense en la última semana...		Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
1.	¿El chico/a ha tenido miedo de otros chicos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
2.	¿Se han reído del chico/a otros chicos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>
3.	¿Al chico/a le han intimidado o amenazado otros chicos/as?	Nunca <input type="radio"/>	Casi nunca <input type="radio"/>	Algunas veces <input type="radio"/>	Casi siempre <input type="radio"/>	Siempre <input type="radio"/>

¡Muchas gracias por su participación!

	Preguntas	Nunca (0)	Casi nunca (1)	Algunas veces (2)	Casi siempre (3)	Siempre (4)
Adaptación	Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema o necesidad					
Participación	Me satisface la forma en que tomamos las decisiones importantes en mi familia, compartiéndolas entre todos.					
Ganancia o crecimiento	Me satisface cómo mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades.					
Afecto	Me satisface cómo mi familia expresa afecto y responde a mis emociones como rabia, tristeza, amor.					
Recursos	Me satisface cómo compartimos en mi familia el tiempo para estar juntos, los espacios de la casa, el dinero.					
Soporte de amigos	Estoy satisfecho con el soporte que recibo de mis amigos.					
	¿Tiene alguna persona, amiga o amigo cercanos, a quien pueda buscar cuando necesita ayuda?					

FUNCIÓN FAMILIAR	PUNTAJE
ALTA SATISFACCIÓN: BUENA FUNCIÓN FAMILIAR	18 – 20
MEDIANA SATISFACCIÓN: DISFUNCIÓN LEVE	17 – 14
BAJA SATISFACCIÓN: DISFUNCIÓN MODERADA	13 – 10
BAJA SATISFACCIÓN: DISFUNCIÓN SEVERA	9 Ó MENOS

Anexo 3: Carta de solicitud de permiso del proyecto para el CHUC

Dirección Gerencia y a la Dirección de Enfermería del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias (CHUC):

Mi nombre es Orlando José Pérez Martín y el motivo de esta carta es solicitar una autorización con el fin de poder realizar una investigación en este hospital. El proyecto “*Valoración de la calidad de vida relacionada con la salud y su relación con factores sociodemográficos, familiares y el control de glucemia en niños y niñas menores de 5 años en el CHUC*” tiene como objetivo valorar la CVRS y su relación con otros factores sociodemográficos, familiares y el control de la glucemia en los niños y niñas que realicen el estudio. Con ello se espera mejorar la enfermería, la calidad de vida del paciente, de los cuidados y consejos que se ofrecen y volverlos más cercanos. Por ello:

Sería de agrado que el hospital aceptara esta propuesta para realizar las encuestas en sus respectivas unidades, ya sea pediatría o en las consultas diabetológicas, siempre garantizando la total confidencialidad de sus datos y la participación libre de los mismos, según corresponde con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos Personales.

Se les da las gracias de antemano por el interés mostrado hacia la propuesta.

Atentamente:

Orlando José Pérez Martín

A efecto de comunicación, pueden consultar a través del correo: xxxxxxxx@gmail.com

Anexo 4: Carta explicativa sobre el estudio/proyecto

Estimado señor/a,

Con el motivo de la siguiente carta pretendo manifestar mi deseo de su colaboración voluntaria en mi proyecto de investigación.

Mi nombre es Orlando José Pérez Martín, estudiante de cuarto año de enfermería del Grado de Enfermería de la Universidad de La Laguna, con sede en la isla de Tenerife. Actualmente, me encuentro realizando mi Trabajo de Fin de Grado, que consiste en un proyecto de investigación que tiene como principal objetivo valorar la CVRS y su relación con otros factores sociodemográficos, familiares y el control de la glucemia en los niños y niñas que realicen el estudio.

Antes de aceptar si quiere participar, queremos puntualizar algunas cuestiones:

- Su participación es de carácter voluntaria y anónima.

Orlando José Pérez Martín

- Se respetará su confidencialidad y la de su hijo/a, sin divulgar información de carácter personal.
- Los datos obtenidos se recogerán mediante varios cuestionarios y se utilizarán únicamente con fines investigativos.
- Tendrá el derecho de retirarse de la investigación en cualquier instante sin perjudicar su seguimiento médico/ y con la enfermera.

Solicitamos por su parte, su autorización para el acceso a la historia de salud de su hijo/a:

- Edad
- Sexo
- Edad del debut de la diabetes
- Hemoglobina glicosilada

Estos datos serán consultados por personal perteneciente al equipo de trabajo y sólo se utilizarán para el siguiente estudio. La publicación de los resultados no incluirá datos que puedan identificarle como paciente.

Sin más cuestiones que añadir, reciba un cordial saludo

Anexo 5: Formulario de consentimiento firmado

Estimado señor/a,

Me dirijo a ustedes para solicitar su autorización para participar en este estudio. Debe saber que su participación es absolutamente VOLUNTARIA y que su decisión no influirá en su seguimiento médico.

El objetivo principal de mi proyecto de investigación es valorar la CVRS y su relación con otros factores sociodemográficos, familiares y el control de la glucemia.

Solicitamos por su parte, con el objetivo del estudio descrito su autorización para el acceso a su historia de salud:

- Edad
- Sexo
- Edad del debut de la diabetes

Orlando José Pérez Martín

- Hemoglobina glicosilada

Estos datos serán consultados por personal perteneciente al equipo de trabajo y sólo se utilizará para el siguiente estudio. La publicación de los resultados no incluirá datos que puedan identificarle a usted como paciente.

AUTORIZACIÓN:

D. /Dña. _____, con
DNI _____, CONSIENTO la consulta de la historia de salud de mi hijo/a
en los términos que se indicaban anteriormente

Firma y fecha,

A efecto de comunicación, pueden consultar a través del correo: xxxxxxxx@gmail.com