



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

ÁREA DE LA SALUD HUMANA

CARRERA DE MEDICINA HUMANA

TÍTULO:

“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIABETES MELLITUS TIPO 1 DEL CLUB DE DIABETES JUVENIL DE LA CIUDAD DE LOJA”

*TESIS DE GRADO PREVIO A
LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO
DE MÉDICO GENERAL*

AUTORA:

Andrea Michelle Gaona Torres

DIRECTORA:

Dra. María Angélica Gordillo Iñiguez

LOJA-ECUADOR

2015

Loja, Octubre de 2015.

Dra. Angélica Gordillo

**DOCENTE DE LA CARRERA DE MEDICINA DEL ÁREA DE LA SALUD
HUMANA DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA**

CERTIFICA:

Que luego de haber dirigido el trabajo de investigación titulado **“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIABETES MELLITUS TIPO 1 DEL CLUB DE DIABETES JUVENIL DE LA CIUDAD DE LOJA”**, de autoría de la Srta. Andrea Michelle Gaona Torres, estudiante de la carrera de Medicina Humana previo a la obtención del título de Médico General; y por considerar que ha sido revisada en su integridad y se encuentra concluida en su totalidad, autorizo su presentación final ante el tribunal respectivo.



**Dra. Angélica Gordillo
DIRECTORA DE TESIS**

AUTORÍA

Yo, ANDREA MICHELLE GAONA TORES, declaro ser autora del presente trabajo de tesis y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamos o acciones legales por el contenido de la misma.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja la publicación de mi tesis en el Repositorio Institucional – Biblioteca Virtual.

AUTOR: Andrea Michelle Gaona Torres

FIRMA: .....

CÉDULA: 1104677362

FECHA: 23 / Octubre / 2015

CARTA DE AUTORIZACIÓN

Yo, ANDREA MICHELLE GAONA TORRES, declaro ser autora en la tesis titulada "CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIABETES MELLITUS TIPO 1 DEL CLUB DE DIABETES JUVENIL DE LA CIUDAD DE LOJA", como requisito para optar al grado de Médico General, autorizo al Sistema Bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines académicos, muestre al mundo la producción intelectual de la Universidad, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el Repositorio Digital institucional.

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el RDI, en las redes de información del país y del exterior, con las cuales tenga convenio la Universidad.

La Universidad Nacional de Loja, no se responsabiliza por el plagio o copia de la tesis que realice un tercero.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, a los 23 días del mes de octubre del 2015, firma el autor.

Firma:.....

Autor: Andrea Michelle Gaona Torres

Cédula: 1104677362

Dirección: La Argelia: Pedro Vicente Maldonado y Francisco José de Caldas

Correo Electrónico: andreppm@hotmail.es

Teléfono: 2546945

Celular: 0996080067

DATOS COMPLEMENTARIOS:

Director de tesis:

Dra, María Angélica Gordillo

Tribunal de Grado:

Dr. Patricio Aguirre Aguirre

Dr. Cristian Galarza Sánchez

Dra. Elvia Ruiz Bustán

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a Dios por ser el inspirador para cada uno de mis pasos dados en mi convivir diario.

A mis padres por su amor, trabajo y sacrificio en todos estos años, gracias a ustedes he logrado llegar hasta aquí y convertirme en lo que soy. Ha sido un privilegio ser su hija.

A mis hermanos por ser el incentivo para seguir adelante con este objetivo, en especial a RENATA porque encontraste el lado dulce y no amargo de la vida; por ser valiente, luchadora y tenaz, aunque tuviste miedo enfrentaste tu reto más grande.

A toda mi familia que es lo mejor y lo más valioso que Dios me ha dado.

AGRADECIMIENTOS:

Para agradecer nunca es tarde, ni suficientes son las palabras. Mis agradecimientos van dirigidos a todas aquellas personas que de alguna manera me han apoyado y desinteresadamente han trabajado junto a mí para poder culminar este trabajo. Pero quiero agradecer personalmente a algunas de ellas su apoyo y la confianza que han depositado en mí.

- A Dios por permitirme obtener un logro más en mi vida, dándome fortaleza y su incondicional compañía.
- A mi directora, Dra. Angélica Gordillo por su orientación, seriedad y paciencia fundamentales para el desarrollo y culminación de este trabajo investigativo.
- Al Dr. Jorge Aguirre, médico endocrinólogo y amigo por habernos enseñado a endulzar un momento amargo de la vida. Gracias por los conocimientos y apoyo incondicional en todo el desarrollo de mi trabajo de investigación.
- A todos los pacientes y amigos del grupo diabético que se han prestado desinteresadamente a realizar los cuestionarios.
- A mis amigos por estar siempre a mi lado.
- A todos mis familiares por su apoyo.
- A Mario Flores por su apoyo incondicional, por compartir momentos de alegría, tristeza y demostrarme que siempre podré contar con él.

1. TÍTULO:

**CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIABETES MELLITUS TIPO 1 DEL
CLUB DE DIABETES JUVENIL DE LA CIUDAD DE LOJA.**

2. RESUMEN

La Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) es una enfermedad multifactorial en cuya etiología intervienen factores ambientales que interaccionan con un componente de predisposición genética y es considerado como un asunto mundial en cuanto que afecta a todas las ciudades y culturas. La Organización Mundial de la Salud (OMS) entiende la Calidad de Vida como: “la percepción que tiene el individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el que vive, y en relación con sus metas, expectativas e intereses”. En la presente investigación, que es de tipo descriptivo, transversal y prospectivo, se aplicó un cuestionario de datos generales y un cuestionario de calidad de vida del paciente diabético a 43 pacientes con Diabetes Mellitus tipo1, miembros del club de diabetes juvenil de la ciudad de Loja; con la finalidad de determinar la calidad de vida de los pacientes y la relación con el tiempo de padecimiento de la enfermedad. Se encontró que la calidad de vida relacionada con la salud de la población estudiada en general es buena, recalcando que en los pacientes de edad comprendida entre 12 y 19 años la calidad de vida es percibida como regular, todo esto explicado por la serie de retos y dificultades para aceptación, manejo y control de la enfermedad que entendemos sucede en esta edad característica; y, así mismo es importante conocer que la calidad de vida va mejorando conforme aumenta el número de años desde su diagnóstico inicial.

Palabras Clave: Diabetes Mellitus Tipo 1, Calidad de Vida,

SUMMARY

Diabetes mellitus type 1 (DM1) is a multifactorial disease, whose etiology involves several environmental factors that interact with a genetic material that govern predisposition to DM1. Diabetes mellitus type 1 has long been considered as a global issue that affects large number of cities and cultures. The World Health Organization (WHO) defines quality of life as "the perception of the individual, his position in life in the context of culture and value system in which he lives, and in relation to his goals, expectations and interests." In this descriptive, transversal and prospective research, a questionnaire of general information and quality of life of diabetic patients was applied to 43 patients with diabetes mellitus type 1, in order to determine the quality of life of patients and its relationship to the time of suffering the disease. All 43 patients were members of the Juvenile Diabetes Club from the city of Loja. It was found that the quality of life related to health of the sample studied is generally good. However, in patients of age range 12 to 19 years, the quality of life is perceived as fair, which can be attributed to the challenges and difficulties involved with the acceptance, management and control of the illness during that age. It is important to know that the quality of life is improving as the number of years since his initial diagnosis.

Key Words: Diabetes mellitus type 1, Quality of Life.

3. INTRODUCCIÓN

La Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) es una enfermedad multifactorial en cuya etiología intervienen factores ambientales que interaccionan con un componente de predisposición genética. La destrucción autoinmune de las células β pancreáticas se desarrolla en personas con características genéticas de susceptibilidad, asociadas a la presencia de determinados factores ambientales.

Los retos en la Diabetes Tipo 1 constituyen el tratamiento con insulina de por vida, para salvar y mantener sus vidas. Una persona con diabetes tipo 1 necesita seguir un plan de autocontrol estructurado, incluyendo el uso de insulina y la monitorización de la glucosa en sangre, la actividad física y una dieta saludable. En muchos países y especialmente en las familias de bajos ingresos económicos el acceso a las herramientas de auto-cuidado, incluyendo la autogestión a la educación, así como a la insulina, es limitada. Esto lleva a una discapacidad severa y muerte prematura en los pacientes con diabetes.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) entiende la Calidad de Vida como: “la percepción que tiene el individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el que vive, y en relación con sus metas, expectativas e intereses”. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.

En la presente investigación titulada CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIABETES MELLITUS TIPO 1 DEL CLUB DE DIABETES JUVENIL DE LA CIUDAD DE LOJA tiene como objetivo general: determinar la calidad de vida de los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 del “Club de Diabetes Juvenil” de la ciudad de Loja y su relación con el tiempo de padecimiento de la diabetes; y, como objetivos específicos: determinar el tiempo de padecimiento de la Diabetes Mellitus tipo 1, determinar la calidad de vida en los pacientes, establecer la relación entre el tiempo de padecimiento de la enfermedad y la calidad de vida de los pacientes del club de Diabetes Juvenil y analizar qué grupo poblacional tiene una mejor adaptación, control y manejo de la Diabetes Mellitus tipo 1.

El término Calidad de Vida pretende valorar aspectos de la enfermedad que no son estrictamente clínicos, sino relacionados con la vida diaria del paciente y en qué modo se ve afectada por la presencia de la patología, desde el punto de vista del propio paciente.

Este trabajo investigativo que es de tipo descriptivo, transversal y prospectivo, se aplicó un cuestionario de datos generales y un cuestionario de calidad de vida del paciente diabético, la versión en español modificada del Diabetes Quality of Life (EsDQL) que consta de tres escalas específicas: Impacto de la diabetes (17 preguntas), preocupaciones relacionadas con la diabetes (7 preguntas), satisfacción con la vida (15 preguntas: 7 sobre aspectos concretos de la diabetes, y 8 sobre aspectos generales de salud) a 43 pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 miembros del club de diabetes juvenil de la ciudad de Loja que asisten con normalidad a las actividades desarrolladas por el mismo desde junio 2014 hasta junio 2015.

El mayor porcentaje de pacientes se encuentra en edades entre 12 - 19 años, y entre 20 - 35 años, con predominio del género femenino. El 70% se encuentran cursando estudios secundarios o universitarios y todos viven en el sector urbano. El 93% de pacientes proceden de la provincia de Loja, el 58% de los pacientes son solteros.

Al describir la edad de diagnóstico el 59% de los pacientes se encontraban durante la adolescencia, seguidos del 32% durante la niñez. El 52% de los pacientes tienen un tiempo promedio de 2 a 4 años desde su diagnóstico. Y podemos concluir que calidad de vida va mejorando conforme aumenta el número de años desde el diagnóstico de la enfermedad.

La calidad de vida de la población estudiada varía entre buena y regular. Recalcando que en los pacientes de edad comprendida entre 12 y 19 años la calidad de vida es percibida como regular. Todo esto explicado por la serie de retos y dificultades para aceptación, manejo y control de la enfermedad que entendemos sucede en esta edad característica.

4. REVISIÓN DE LA LITERATURA

4.1. DIABETES

4.1.1. ASPECTOS CONCEPTUALES DE LA DIABETES MELLITUS.

La Diabetes Mellitus se caracteriza fundamentalmente por una elevación de la glucosa en sangre (glucemia) con aparición de la misma glucosa en orina (glucosuria). Es por tanto, una alteración del metabolismo de los hidratos de carbono o azúcares, de los cuales el más importante es la glucosa. Pero al mismo tiempo, se altera el metabolismo de las proteínas y de las grasas.

Si estas alteraciones se producen de forma poco intensa o muy gradualmente, el sujeto presentará una sintomatología caracterizada por comer abundantemente (polifagia), orinar mucho (poliuria) y a veces cansancio (astenia). Unas veces adelgazan, otras engordan. Cuando la aparición de la diabetes es brusca, por ejemplo, en los jóvenes, o a una diabetes leve se le suma otros factores, se pierde peso sin causa aparente y pueden aparecer complicaciones agudas del tipo del coma diabético. Cuando la diabetes aparece lentamente, en los adultos, generalmente se gana peso.

En todo caso, el diabético está expuesto a que a la larga, al cabo de muchos años, puedan aparecerle complicaciones en los ojos, riñón, corazón, vasos y nervios, complicaciones que se pueden evitar si la diabetes es bien controlada desde un principio.

En el año 1980, la Organización Mundial de la Salud (OMS) (WHO Expert Committee), clasificó el síndrome clínico de acuerdo con criterios patogénicos, separando la diabetes primaria y secundaria y subdividiendo la enfermedad primaria en las entidades de Diabetes Mellitus Insulino-dependiente (Tipo I) y no Insulino-dependiente (Tipo II), abreviadas con frecuencia como DMID y DMNID, independientemente de la edad de inicio. Clínicamente, no siempre es fácil determinar la entidad, y las necesidades terapéuticas pueden decidir si se precisa o no el tratamiento sustitutivo con insulina. Genéticamente, la diabetes Tipo I y Tipo II son muy heterogéneas y puede ser que en el futuro se identifiquen fácilmente mediante marcadores genéticos específicos.¹

¹ Libman, Ingrid M. Epidemiología de la diabetes mellitus en la infancia y adolescencia: tipo 1, tipo 2 y ¿diabetes "doble"? Rev. argent. endocrinol. metab. [online]. 2009, vol.46, n.3, pp. 22-36. ISSN 1851-3034.

La Diabetes Mellitus agrupa dos entidades clínicas, como citamos anteriormente, la de Tipo I y la de Tipo II, que se diferencian por sus características epidemiológicas, clínicas, genéticas e inmunológicas. La Diabetes Mellitus se clasifica en varias entidades, como queda recogido en múltiples informes, entre los que cabe destacar el informe de la OMS de 1985 y la Organización Panamericana de la Salud (Declaración de las Américas sobre la Diabetes, 1996).

La clasificación de la Diabetes según la OMS (1985) es la siguiente:

- ✓ Tipo I – Diabetes Mellitus Insulin Dependiente (DM-ID).- Se caracteriza por necesitar insulina para su tratamiento. Aparece preferentemente en niños o jóvenes, pero también en adultos, por lo cual es inadecuado denominarla juvenil o infantil. Su comienzo suele ser brusco, tiene tendencia a la acidosis y al coma. Suelen ser delgados y la diabetes puede ser inestable.

Su herencia se ha relacionado con el sistema HLA encontrando una mayor incidencia de diabetes entre los tipos DR3 y DR4 en los países occidentales. Se sospecha que ciertos virus como el coxackie B-4, el de la parotiditis (paperas), rubéola u otros pueden causar la enfermedad diabética en personas predispuestas, marcadas genéticamente con los tipos HLA. Puede asociarse a enfermedades auto-inmunes como hipotiroidismo u otras.

- ✓ Tipo II – Diabetes Mellitus no Insulin Dependiente (DM-NID).- Este tipo de diabéticos no necesita inyectarse insulina. Puede compensarse con sólo dieta y un antidiabético oral (pastillas). Aparece preferentemente en el adulto, pero también, aunque con poca frecuencia, puede darse en niños y jóvenes, por lo cual su denominación tipo adulto es inadecuado. Su presentación es gradual, la diabetes suele ser estable, con poca tendencia a la acidosis o al coma. Muchos son obesos en el momento del diagnóstico. Su herencia es frecuente como se puede demostrar en la clínica diaria, pero el tipo de herencia es complicada y no fácilmente catalogable como dominante (obligada con que sólo el padre o la madre sean diabéticos) o recesiva (sólo aparece si el padre y la madre, o sea

ambos, son diabéticos). La obesidad juega un papel predisponente importante.

- ✓ Tipo III – Diabetes Mellitus de la malnutrición.- Abunda en el tercer mundo, por lo cual se puede decir que es la más frecuente a escala mundial. Se distinguen dos subgrupos: uno con producción de cálculos y fibrosis en el páncreas. Suele necesitar insulina. El otro grupo se asocia a deficiencia de aporte de proteínas y carece de calcificaciones pancreáticas.
- ✓ Tipo IV – Diabetes Mellitus secundaria a trastornos conocidos.- La mayoría de los diabéticos conocidos del mundo occidental pertenece a uno de los dos grupos mencionados (I, II). En pocos casos puede atribuirse la diabetes a causas conocidas, tales como:
 - Lesiones pancreáticas: Extirpación del páncreas, depósito de hierro (Hemocromatosis), lesiones calcificantes de la pancreatitis.
 - Enfermedades endocrinas: Acromegalia (exceso de hormona de crecimiento), Cushing (exceso de glucocorticoides), feocromocitoma (exceso de catecolaminas), glucagonoma (adenoma productor de glucagón), somatostatina (adenoma productor de somatostatina).
 - Administración de medicamentos diabéticos: Corticoides, tiazidas, anovulatorios, antiepilépticos, citostáticos.
 - Diabetes Mellitus asociada a síndromes congénitos complejos.

Este último subgrupo engloba a diabetes de causa oscura y que aparecen en personas afectas de cuadros congénitos abigarrados como la atrofia óptica más diabetes insípida y sordera, enfermedades neurológicas como la ataxia de Friedreich, el síndrome de PraderWilli, el de Laurence Moon-Bardet-Biedl, la distrofia miótica de Steinert, o ciertas alteraciones cromosómicas como el síndrome de Down, el de Turner, o el de Klinefelter.

En Junio de 1997, se ha propuesto una nueva clasificación de Diabetes y nuevos criterios de cribado y diagnóstico, formulados tras el acuerdo del The

Experts Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus y de la OMS.²

Los cambios fundamentales han sido:

1. Se eliminaron los términos de Diabetes Mellitus Insulino-Dependiente (DMID) y Diabetes no Insulino-Dependiente (DMNID).
2. Se propone utilizar los términos Diabetes Mellitus Tipo 1 y Tipo 2 (con números arábigos, puesto que los números romanos a veces dan lugar a confusión).
3. Se definen nuevos valores de normalidad - enfermedad.
4. Se introduce una nueva categoría clínica, la Glucemia Basal Alterada.
5. Se recomienda nuevos criterios de cribado de Diabetes Mellitus.
6. Desaparece la recomendación del cribado universal de la Diabetes Gestacional, recomendándose el cribado selectivo. No se recomienda el cribado en mujeres de bajo riesgo: menores de 25 años, normopeso, sin antecedentes familiares de diabetes y que no sean miembros de grupos étnicos con alta prevalencia de diabetes.

La clasificación queda de la siguiente manera:

4.1.1.1. Diabetes Mellitus Tipo 1.

- A. Diabetes mediada por procesos inmunes:
- Es causada por una destrucción autoinmune de la célula beta pancreática.
 - Representa la mayoría de los casos con Diabetes Mellitus Tipo 1.
 - Aunque lo común es que comience en niños o adultos jóvenes, puede ocurrir a cualquier edad.
 - La tasa de destrucción de la célula beta es bastante variable, pudiendo ser rápida en algunos individuos (principalmente niños) y lenta en otros (principalmente adultos).
 - El comienzo suele ser de forma brusca, con cetoacidosis, en niños y adolescentes. Otros tienen moderada hiperglucemia basal que puede evolucionar rápidamente a hiperglucemia severa y/o cetoacidosis en presencia de infección o estrés. Algunos individuos, principalmente

² Federación Internacional de la Diabetes. "El atlas de la Diabetes". Diabetes en los jóvenes. [online]. Disponible en: <http://www.idf.org/diabetesatlas/5e/es/diabetes-en-jovenes?language=es>

adultos, pueden mantener suficiente función residual de la célula beta, que previene durante años la aparición de cetoacidosis. Estos individuos pueden volverse eventualmente dependientes de la insulina, presentando riesgo de cetoacidosis y precisando tratamiento insulínico para sobrevivir. En las fases tardías de la enfermedad hay poca o ninguna secreción insulínica

- Habitualmente el peso es normal o por debajo de lo normal, pero la presencia de obesidad no es incompatible con el diagnóstico.
- Estos pacientes son propensos a otras alteraciones autoinmunes, tales como enfermedad de Graves, tiroiditis de Hashimoto, enfermedad de Addison, vitiligo y anemia perniciosa.
- La presencia de Anticuerpos contra los Islotes pancreáticos.

B. Diabetes Idiopática:

- La etiología no es conocida. Sólo una minoría de pacientes con Diabetes Tipo 1 entran en esta categoría, la mayoría de origen africano o asiático.
- Existe un fuerte factor hereditario, no hay factores autoinmunes, y no se asocia al HLA.
- Los individuos con esta forma de diabetes pueden tener episodios de cetoacidosis, y presentar diversos grados de deficiencia insulínica entre los episodios. La necesidad absoluta de insulina puede aparecer y desaparecer.

4.1.1.2. Diabetes Mellitus Tipo 2.

- Aunque puede ocurrir a cualquier edad, es habitual su comienzo en la vida adulta, después de los 40 años.
- Caracterizada por resistencia insulínica asociada usualmente a un déficit relativo de insulina. Puede variar desde el predominio de la resistencia insulínica con un relativo déficit de insulina a un predominio del déficit en la secreción de insulina con resistencia insulínica.
- La obesidad está presente en el 80% de los pacientes. Los pacientes que no se consideran obesos por los criterios tradicionales pueden

presentar un aumento en el porcentaje de grasa distribuida de forma predominantemente en la región abdominal.

- El riesgo de desarrollar esta forma de diabetes aumenta con la edad, el peso y la falta de actividad física, es más frecuente en mujeres con antecedentes de Diabetes Gestacional y en individuos con hipertensión o dislipidemia.
- Representa el 90-95% de los casos de Diabetes Mellitus.
- Suele tener un comienzo insidioso.
- Son resistentes a la cetoacidosis, aunque puede presentarla en situaciones de estrés o infección.
- No precisan insulina para mantener la vida, aunque pueden requerirla para conseguir el control glucémico.
- Está fuertemente asociada con una fuerte predisposición genética, sin embargo este factor genético es complejo y no claramente definido.

4.1.1.3. Otros tipos específicos de diabetes.

- a. Defectos genéticos de la función de la célula beta: Estas formas de diabetes se caracterizan por comienzo de hiperglucemia moderada a edades precoces de la vida. Antes conocida como MODY (Maturity-Onset Diabetes of the Young). Son hereditarias, con un modelo de herencia autosómico dominante.
 1. Cromosoma 12, HNF-1 alfa (antes MODY 3)
 2. Cromosoma 7, glucokinasa (antes MODY 3)
 3. Cromosoma 20, HNF-4 alfa (antes MODY 1)
 4. DNA mitocondrial
 5. Otras
- b. Defectos genéticos en la acción de la insulina.
 1. Resistencia insulínica tipo A.
 2. Leprechaunismo
 3. Síndrome de Rabson-Mendenhall
 4. Diabetes lipoatrófica
 5. Otras
- c. Enfermedades del páncreas exocrino.

1. Pancreatitis
 2. Hemocromatosis
 3. Traumatismos/pancreatectomía
 4. Neoplasia
 5. Fibrosis quística
 6. Pancreatopatía fibrocalculosa
 7. Otras
- d. Endocrinopatías.
1. Acromegalia
 2. Feocromocitoma
 3. Cushing
 4. Glucagonoma
 5. Hipertiroidismo
 6. Somatostinoma
 7. Aldosteronoma
 8. Otras
- e. Drogas.
1. Vacor
 2. Pentamidina
 3. Ácido nicotínico
 4. Corticoides
 5. Hormonas tiroideas
 6. Diazóxido
 7. Agonista beta-adrenergicos
 8. Tiazidas
 9. Dilantin
 10. Alfa-interferón
 11. Otras
- f. Infecciones.
1. Rubéola congénita
 2. Citomegalovirus
 3. Otras
- g. Formas no comunes de diabetes mediada por fenómenos inmunes.

1. Síndrome “stiff-man”
 2. Anticuerpos anti-receptor de insulina
 3. Otras
- h. Otros síndromes genéticos asociados a veces con diabetes.
1. Síndrome de Down
 2. Síndrome de Klinefelter
 3. Síndrome de Turner
 4. Síndrome de Wolframs
 5. Ataxia de Friedrichs
 6. Corea de Huntington
 7. Síndrome de Lawrence Moon Beidel
 8. Distrofia miotónica
 9. Porfiria
 10. Síndrome de PaderWilli
 11. Otros

4.1.1.4. Diabetes Gestacional.

Es la diabetes que comienza o se diagnostica por primera vez en el embarazo, con una glucemia $>90\text{mg/dl}$. Ocurre en el 2-5% de todos los embarazos. En el post-parto puede volver a la normalidad. Las mujeres con Diabetes Gestacional tienen a corto, medio o largo plazo riesgo de desarrollar Diabetes Mellitus Tipo 2.

4.1.1.5. Alteración del metabolismo de la glucosa o alteración de la homeostasis de la glucosa.

Se incluye dos categorías que se consideran factores de riesgo para futura diabetes y enfermedad cardiovascular.

- Glucemia basal alterada (IFG: Impaired Fasting Glucose): Nueva categoría incluida en la clasificación de la diabetes. Cuando la glucemia es $\geq 110\text{ mg/dl}$ pero $< 126\text{ mg/dl}$.
- Tolerancia Alterada a la Glucosa (TAG o IGT: Impaired Glucose Tolerance).

En la Tabla 1 siguiente puede observarse un resumen de la última clasificación.

Diabetes Mellitus Tipo 1	<p>Caracterizada por destrucción de la célula beta, que habitualmente lleva déficit absoluto de insulina. Hay dos formas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diabetes Mellitus mediada por procesos inmunes. La destrucción de la célula beta resulta de un proceso autoinmune. • Diabetes Mellitus Idiopática: etiología desconocida.
Diabetes Mellitus Tipo 2	<p>Caracterizada por resistencia insulínica, que habitualmente se acompaña de un déficit relativo de insulina. Puede variar desde resistencia insulínica predominante con déficit relativo de insulina hasta déficit insulínico predominante con alguna resistencia insulínica.</p>
Homeostasis de la Glucosa Alterada	<p>Es un estado metabólico intermedio entre normalidad y la diabetes. Es factor de riesgo para diabetes y enfermedad cardiovascular.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Glucemia Basal Alterada: Glucemia plasmática basal por encima de los valores normales y menor que el valor diagnóstico de diabetes. • Tolerancia alterada a la Glucosa: Glucemia plasmática mayor que los valores normales y menor que los diagnósticos de diabetes tras Sobrecarga de 75 gramos de glucosa.
Diabetes Gestacional	<p>Sin cambios en la definición.</p>
Otros tipos específicos	<p>Diabetes causada por otras etiologías identificables:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Defectos genéticos en la función de la célula beta. • Defectos genéticos en la acción de la insulina. • Enfermedades del páncreas exocrino. • Endocrinopatías. • Fármacos y drogas. • Infección. • Formas raras de diabetes relacionadas con procesos inmunes. • Otros síndromes genéticos.

Tabla 1. Clasificación de Diabetes por el The Experts Committee on the Diagnosis and Classification of Diabetes Mellitus y de la OMS (Junio 1997).

La Diabetes Mellitus Tipo 1, en cualquiera de sus formas, es una enfermedad que padecen muchos niños y que su frecuencia se ha incrementado, tal como se indicó, en los últimos años.³

Esta enfermedad se caracteriza por tener una insuficiente cantidad de una hormona llamada Insulina, que es necesaria para normalizar el nivel de azúcar (glucosa) en la sangre, por eso, el diabético tiene unos niveles de glucosa en la sangre (glucemia) superiores a los normales.

³ Atancea, J.J, Giralt P, Herrera M.J, et al. Estudio epidemiológico de la diabetes tipo 1, en menores de 15 años en Castilla-La Mancha. Revista Elsevier. AnPediatr (Barc). 2012; 76(2):83-91. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90095354&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=37&ty=71&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=37v76n02a90095354pdf001.pdf

La Diabetes Mellitus Tipo 1, de la que nos ocupamos en esta investigación, es una de las enfermedades más graves y frecuente del niño y adolescente del mundo occidental. Se produce por la destrucción selectiva de las células beta que se hallan en el interior de los islotes pancreáticos de Langerhans, provocando un déficit de insulina y por consiguiente una hiperglucemia, que puede ser el origen de complicaciones agudas y/o crónicas incapacitantes a niveles vascular, ocular, renal y neurológico.

Los nuevos descubrimientos de las últimas décadas han llevado a un mejor tratamiento y control de los pacientes con diabetes sacarina, mejorándose no sólo el tipo de insulina, las formas de administración, los test de monitorización y controles, sino además el autocontrol metabólico por una mejor educación sanitaria, no obstante es aún raro el paciente que es capaz de lograr y conservar una casi normalidad metabólica durante largos periodos de tiempo.⁴

Los síntomas y signos que tiene el paciente cuando inicia su Diabetes Mellitus son las siguientes:

- a) Se acumulan cantidades importantes de glucosa en la sangre por no tener insulina. Las células necesitan energía y el organismo la envía desde los depósitos de glucosa. A esta elevación de la glucosa en la sangre la llamamos Hiperglucemia.
- b) Cuando la glucosa se eleva en la sangre por encima de un determinado nivel, aparece en la orina. A la presencia de glucosa en la orina se le llama Glucosuria.
- c) Para que la glucosa pueda eliminarse por la orina es necesario que se disuelva en cantidades importantes de agua, por esta razón, el diabético orina muchas veces y en grandes cantidades. A esto se le llama Poliuria.
- d) Para compensar la pérdida de agua por la orina, el diabético tiene mucha sed, incluso a veces por la noche. A este síntoma se le llama Polidipsia.

⁴ Gagliardino, Juan José, Hera, Marcelo de la, & Siri, Fernando. (2001). Evaluación de la calidad de la asistencia al paciente diabético en América Latina. Revista Panamericana de Salud Pública, 10(5), 309-317. Recuperado: en 28 de marzo de 2014, de: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v10n5/7351.pdf>

- e) Al no poder ser utilizada la glucosa, las células reclaman energía y el diabético trata de compensarlo aumentando la cantidad de alimento ingerido. A este incremento del apetito se llama Polifagia.
- f) Al no tener las células la energía suficiente que les proporciona la glucosa, por no transportarla la insulina a su interior, tienen que echar mano de la energía que les proporcionan las grasas, y el desecho o residuo de esta energía son los cuerpos cetónicos que se eliminan por la orina. A esto se le llama cetonuria. (El niño que no es diabético también puede presentar cetonuria por no tomar suficientes hidratos de carbono en los alimentos).
- g) Aunque el niño diabético coma más, las células no tienen energía suficiente, originándose la movilización de sus energías de reserva y por ello el diabético adelgaza y se cansa.

En el curso de los años, la presencia continua de glucosa alta en la sangre, puede dañar distintas partes del organismo. Estas partes son fundamentalmente: los riñones, los ojos, los nervios de las extremidades, el corazón y los vasos sanguíneos.

Esto se puede evitar realizando el tratamiento de la diabetes correctamente basado en los aspectos que se mencionan en la Figura 1 siguiente:

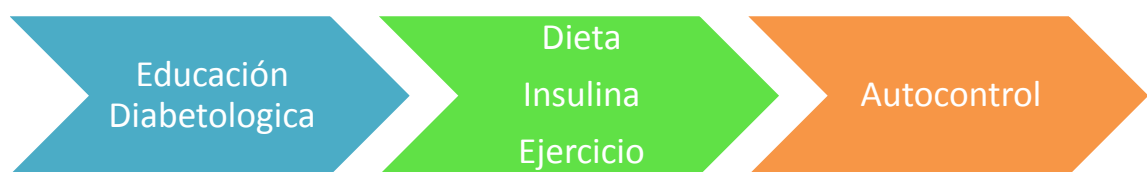


Figura 1 - Fases en el tratamiento de la Diabetes Mellitus

En el momento actual no se sabe con exactitud del porqué falla el páncreas, responsable de la producción de insulina. Sin embargo, se supone que existen una serie de factores combinados entre sí:

- a) Factor genético.- Una predisposición de la persona que hereda la posibilidad de ser diabética.
- b) Factor ambiental.- Especialmente las infecciones producidas por virus que van a lesionar el páncreas.

c) Factor autoinmune.- Una agresividad del propio organismo que lesiona el páncreas.

La auténtica causa de la Diabetes Mellitus Tipo 1 se está estudiando en muchos centros científicos de muchos países y posiblemente en un futuro próximo puedan darse respuestas más concretas.

Hoy por hoy, el diabético no dejará de ser diabético, pero puede llegarse a auto controlar, permitiendo una vida lo más normal posible, una vida de calidad con la rutina de administrarse la insulina que le falta y regulando la dieta y el ejercicio.

En la administración de insulina, al principio, el páncreas no fabrica a tiempo suficiente insulina, pero las necesidades se complementarán con la administración de insulina en inyección. Poco después, el páncreas se recupera y fabrica más cantidad y la insulina que hay que suplementar será cada vez menor. A esto se le llama período de "luna de miel" de la diabetes del niño. Este período termina a los pocos meses y las necesidades de insulina suplementaria aumentan.

También es cierto que se ha avanzado de forma notoria en el conocimiento de los mecanismos causantes de la destrucción de la célula beta pancreática, existe unanimidad en señalar que los agentes ambientales son los que inician una respuesta inmune selectivamente dirigida a dichas células de los islotes pancreáticos. Dicho proceso se produce con mayor frecuencia en individuos que heredan unos genes de los antígenos leucocitarios humanos (HLA), conocidos también como genes del Complejo Principal de Histocompatibilidad (CPH). Este proceso autoinmunitario se inicia meses o años antes de la manifestación clásica de la enfermedad (poliuria, polidipsia, pérdida de peso). El reconocimiento de esta fase pre clínica tiene implicaciones trascendentales de ahí que los principales grupos de trabajo investiguen sobre las técnicas y métodos más adecuados para detectar a los individuos susceptibles con la finalidad de instaurar tratamiento para prevenir el déficit de insulina y el síndrome clínico. Las comunicaciones científicas actuales revisadas en revistas

de investigación, hacen pensar que la prevención y curación de la Diabetes Mellitus Tipo 1, sea un proyecto realista.⁵

4.1.2. ASPECTOS BIOMÉDICOS DE LA DIABETES MELLITUS

Tanto la prevalencia (porcentaje de la población afectada) como la incidencia (número de casos nuevos por año) sólo pueden calcularse por aproximación, debido a la falta de un método específico para identificación del individuo con diabetes. Sin embargo, resulta claro que la diabetes constituye una de las enfermedades crónicas más comunes y que llega a afectar al 1,5% de la población total.

La incidencia de diagnóstico de diabetes es aproximadamente diez veces superior en las personas cuya edad excede los 45 años y en las mujeres resulta aproximadamente de un 25% mayor que los varones. Un historial familiar positivo incrementa dicha frecuencia de 2-4 veces, lo cual sólo puede valorarse a partir de los datos obtenidos del número anual de casos recién diagnosticados, ya que se carece de información sobre la verdadera aparición de casos nuevos de enfermedad. Incluso en este caso, los datos son escasos aunque se han calculado en un 5-10% del número total por año, lo que representa unos 200.000 casos nuevos por año en los Estados Unidos.

Como se indicó, la Diabetes Mellitus es una enfermedad universal que afecta a todas las etnias y poblaciones, así como a todos los continentes. Su frecuencia mundial (prevalencia) oscila del 2 al 3% de la población occidental. Aumenta con la edad, de forma que en los niños/as es sólo de un 0,2-0,3%, en adultos 6% y en la tercera edad sube a 16%. Es una enfermedad algo más frecuente en mujeres y es menor en las poblaciones delgadas que en las obesas. Su frecuencia mayor corresponde a los indios pima norteamericanos (42-50%) y a los naurues de Polinesia; siendo también muy alta en Finlandia.

Se admite que para una prevalencia determinada de diabetes conocida en una población, existe otra similar o dos veces mayor, con diabetes desconocida.

⁵ Eyzaguirre F, Codner E: Análogos de insulina: en búsqueda del reemplazo fisiológico. RevMéd Chile 2006;134: 239-50.

Por otra parte, la OMS (1981) estimó un mínimo mundial de 30 millones de diabéticos. En Estados Unidos la diabetes ocupa el cuarto lugar entre las causas de muerte; esa y otras razones hace que la diabetes repercuta sobre la sociedad con una importante carga económica (superior a dos billones de dólares en Estados Unidos, 1974).

Hoy día los estudios epidemiológicos se aplican de forma separada a cada tipo de diabetes. En los niños la diabetes es casi siempre de Tipo 1 y la incidencia (número de casos nuevos por año y 100.000 habitantes) varía entre las distintas poblaciones, desde un 1,7/100.000 en Japón a 29,5 en Finlandia; en Ecuador no tenemos datos epidemiológicos.

El Centro de datos de Incidencia de la Diabetes (DiaMond, 2000), perteneciente a la Organización Mundial de la Salud, ha publicado un trabajo en la revista Diabetes Care, en el que se analiza la incidencia de la Diabetes Tipo 1 en niños menores de 14 años. La incidencia, medida por 100.000 habitantes y año, ha sido estimada en un periodo de 4años (periodo 1990-1994).

El número total de niños menores de 14 años en los 50 países incluidos por el grupo DiaMond, es de 75,1 millones. El número de niños de esa misma edad que en el periodo 1990-1994 ha sido diagnosticada de Diabetes Tipo 1, es de 19.164. En el estudio se ha puesto de manifiesto una gran variabilidad en la incidencia entre distintos países, incluso pertenecientes al mismo grupo étnico y con proximidad geográfica.

En la Tabla siguiente puede observarse la incidencia de la Diabetes Mellitus en el mundo para el caso de la infancia y se incluyen los datos de tasas de incidencia (pacientes/100.000 habitantes/año) de algunos países.

PAÍS	♂(años)			♀ (años)			♂ + ♀ (años)		
	0-4	5 -9	10 - 14	0-4	5 -9	10 - 14	0-4	5 -9	10 - 14
Alemania	6.7	10.5	15.8	7.6	11.6	13.5	7.1	11.1	14.7
Argentina*	2.4	2.1	20.6	2	10.7	4.3	2.2	6.3	12.5

Australia	8.1	12.3	18.9	10.1	16.8	20.8	9.1	14.5	19.8
Austria	5.9	11.4	12.1	4.7	9.8	13.3	5.3	10.6	12.7
Bélgica	6.3	10.2	15.3	6.6	12.9	19.1	6.4	11.5	17.2
Brasil	4.1	6.9	9.8	5.6	8.5	13	4.8	7.7	11.4
Chile	1.5	3.1	4.1	1.4	1.3	5	1.52.	2.2	4.6
Colombia	3.3	9	7.3	2	2.8	3.9	2.5	3.3	5.6
Cuba	1.1	2.9	3.5	1.9	3.8	4.5	1.5	3.3	4
Dinamarca	8.6	16.5	24.2	6.4	14.9	22.2	7.5	15.7	23.3
España	5.6	12.8	18.9	5	13.5	19.2	5.3	13.1	19
Estados Unidos*	7.1	14.1	22.5	7.2	15.5	22.4	7.1	14.8	22.5
Finlandia	28.5	40.6	41.8	30.7	40.3	37.1	29.6	40.5	39.6
Francia	4.6	9.9	11.6	4.8	8.7	11.4	4.7	9.3	11.5
Grecia	6.6	8.3	15.7	7	9.6	10.8	6.8	8.9	13.3
Holanda	9.3	12.3	17.1	9.7	15	14.8	9.5	13.6	15.9
Israel	2.4	5.6	8.4	2.5	7.8	9.5	2.5	6.7	8.9
Italia	32.6	48.3	49.9	25.7	24.1	28.6	29.2	41.4	39.6
Luxemburgo	9.5	10.4	10.8	3	11	11.3	8.9	10.7	14.7
México	-	-	-	-	-	-	0.5	2	2.1
Noruega	14.3	23	29.8	10.9	20.9	28.6	12.3	22	29.2
Paraguay	0.7	0.6	1.8	0.5	1	0.8	0.6	0.8	1.3
Perú	0.1	0	0.4	0.4	0.7	0.6	0.3	0.4	0.5
Portugal*	7.7	13.3	16.5	7.8	19.3	17.1	7.7	16.2	16.8
Puerto Rico	12.1	16.6	19.8	9.8	21.9	24.2	11	19.2	22
República Dominicana	0	8.2	13.5	0	0	14.6	0	4	14.1
Suecia	19.6	28.9	35.7	17.4	31.8	31.5	18.5	30.3	33.7
Uruguay	0	3.6	21.2	2	14.8	7.9	1	9.1	14.7
Venezuela	0.1	0.2	0	0.1	0.2	0.2	0.1	0.2	0.1

Tabla 2. Incidencia mundial de la Diabetes Tipo 1 en la infancia (0-14 años), pacientes/100.000 habitantes/año, periodo (1990-1994). DiaMond, 2000.

De acuerdo con las conclusiones del estudio, la incidencia de la Diabetes Tipo 1 ha aumentado en todo el mundo, y este aumento es particularmente alto en los países con baja incidencia.⁶

El patrón global no se ha modificado sustancialmente respecto a otros trabajos previos realizados en la década de los setenta y ochenta. El gradiente de polar – ecuatorial asumido previamente en la incidencia de esta enfermedad, no parece tan fuerte como se estimaba. Existen tasas muy altas en Finlandia y Cerdeña, separadas por unos 3.000 km y con factores ambientales diferentes y un perfil genético distinto.

4.1.3. ASPECTOS PSICOEDUCATIVOS Y SOCIALES DE LA DIABETES MELLITUS.

La interacción de la Diabetes Mellitus con la personalidad de un individuo y su situación de vida puede ser dividida artificialmente, por ejemplo, en infancia, adolescencia y adultez. La aparición de la diabetes en la vida del niño, adolescente, o adulto va a repercutir variablemente en su psiquismo de acuerdo, fundamentalmente, con la edad.

En la primera infancia apenas se da cuenta y vive su enfermedad de manera "pasiva". La sobreprotección de los padres se observa también con frecuencia. Cuando el niño es menor de diez 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. Es común en la segunda infancia, los incumplimientos reiterados de las normas dietéticas y la administración de insulina no es siempre bien aceptada.

ETAPAS	MODO DE RESPONDER DE LOS PACIENTES
0 a 1 ½ 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

⁶ Luzuriaga C, Argumosa A; et col. Aspectos epidemiológicos de la diabetes mellitus tipo 1. Mesa Redonda: Diabetes Mellitus. Boletín de la sociedad de pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León. Bol pediatr 2002; 42: 283-295. Disponible en: http://www.sccalp.org/boletin/182/BolPediatr2002_42_283-295.pdf

	<p>viceversa, con problemas de alimentación en esta edad.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Necesidad de percibir seguridad y confianza, dando lugar a la sobreprotección; enojo y ansiedad 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 “edad obstinada” (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 enojos y frustración, 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 inseguros y desordenados a los niños, y se volverán desafiantes. -Si los padres no tienen suficiente firmeza para enfrentar la agresividad, el niño se vuelve pasivo e inseguro, desarrollando un sentimiento de falta de confianza de sí mismo. -Miedos del niño a ambientes extraños (hospital), por ello, los niños se ponen extremadamente ansiosos.
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

	<p>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.</p> <p>- 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.</p>
Pubertad	<p>- Proceso de desarrollo de independencia, aunque es <i>frágil</i>, por eso deben defender su integridad tan fuertemente.</p> <p>- Los amigos son muy importantes, se debe dar libertad con responsabilidad. Aparece la <i>timidez</i>.</p> <p>- <i>No son suficiente maduros</i> para asumir la responsabilidad total.</p> <p>- 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>pensamientos suicidas</i>.</p>
Adolescencia	<p>La diabetes les hace sentirse diferentes a los demás en una época en que lo que más desean es ser aceptados por otros. En ocasiones se produce una afectación de la autoestima y pueden ocultar su enfermedad a otros. Se ven obligados a ajustar su ritmo de vida y rechazar hábitos y actividades inadecuadas que otros adolescentes realizan (salir de marcha tomando alcohol, fumando...) y a combinar actividades propias de la edad con un tratamiento adecuado de la enfermedad (p.e. campamentos, deporte de riesgo...). Se encuentran a menudo en el dilema de decidir entre "pasar de todo" y cuidar de su salud de forma estricta. Les resulta además difícil propiciar una cierta separación de sus padres cuando se depende de ellos en el tratamiento.</p>
Adultez	<p>-Adquieren responsabilidad total (son suficientemente maduros)</p> <p>-Aparecen preocupaciones relacionadas con el futuro; principalmente con el futuro de los hijos (si los tienen); presentarán <i>complicaciones de la diabetes</i> (si no estuvo controlada); aparecerá la <i>depresión</i>.</p>

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

No hay duda de que la estabilidad emocional en el hogar donde los padres toman una visión realista del déficit de su hijo es garantía para un control diabético estable y un niño que no hace uso de su enfermedad para conseguir sus propósitos. La sobre ansiedad o rechazo son las más comunes inadaptaciones aunque en algunos casos individuales se da la mezcla de las dos.

Los padres son quizás los más impactados por el diagnóstico. Lo viven de forma mucho más emocional que racional, pudiéndose comparar con un proceso de duelo, ya que se percibe la pérdida de algo muy querido: la salud

de un hijo, además de cierta autonomía y hábitos de vida, esperanzas, sueños y expectativas de futuro para ese hijo. Aunque a continuación se van a explicar las diferentes fases que componen un duelo, cada persona vive esta experiencia de una manera particular e irrepetible, de forma que en ocasiones no se dan todas las fases y si se dan, no siempre es en el orden propuesto. Con ello queremos aliviar el peso que supone la imposición de tener que vivir este tipo de situaciones de una manera determinada.⁷

Los 3 estadios que creemos más representativos ante un duelo por diagnóstico de diabetes son:

SHOCK: De 48 horas a semanas. Cubre el período en el cual se recibe la noticia. Características: aturdimiento, evasión, negación de la situación («no es a mí»; «ha habido un error»; «estoy soñando.»), que funciona como anestesia emocional. Emociones variadas, alteraciones de apetito y sueño y ansiedad.

CONFRONTACIÓN: Dura de meses a años. Características: ya hay conciencia de la situación, un intenso dolor (necesario), ira, rabia, aturdimiento, culpa. Es la fase de lucha directa por adaptarse a la enfermedad, una etapa muy dura, con lo que puede aparecer depresión, estrés y vulnerabilidad inmunológica.

RECUPERACIÓN: Dura de 6-12 meses y aparece a los dos años del diagnóstico aproximadamente. Disminuyen los efectos negativos de fases anteriores y se produce aceptación emocional (quizá la más difícil) de la situación. La vida se normaliza e incluso se nota un fortalecimiento psíquico.

Mayor problema implica la adaptación del adolescente con una diabetes preexistente y sobre todo cuando ésta surge en tal época de su vida. Dado que la adolescencia es un tiempo de movimiento de desarrollo complejo que incluye la continua resolución de asuntos personales y psicosexuales de la infancia, como también los papeles sociales evolucionados y los cambios físicos de la pubertad. Un impacto importante de estos cambios es la capacidad, realizada

⁷ Estrategia Regional y Plan de Acción para un Enfoque Integrado sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades Crónicas. Organización Panamericana de la Salud. Washington DC. : s.n., 2007. [en línea]. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/argentina-saludable/pdf/reg-strat-cncls.pdf>

en la adolescencia, para el pensamiento abstracto (Piaget, 1969), así como el aumento del conocimiento propio y la autoevaluación.

En consecuencia, el autoconcepto ha sido utilizado por algunos investigadores como una ventana valiosa para comprender los procesos del desarrollo durante esta etapa de la vida (Duske y Flaherty, 1981).

Por otra parte, el mayor estrés producido por ejemplo, por la separación de los padres o por enfermedad crónica y la baja autoestima consecuente, puede proporcionarnos una perspectiva valiosa para entender el éxito y el fracaso en las habilidades individuales. Muchos adolescentes, en un momento u otro, falsifican o se niegan a hacer las pruebas de orina, comen lo que no deben, rompen las jeringas para no inyectarse, se olvidan de las consultas, pelean con sus padres o médicos y se hacen solitarios retraídos o socialmente inadaptados. Pueden presentar diversas reacciones de hostilidad, rebeldía, conductas negativas, actitudes y reacciones provocativas.

Otra conducta puede ser la ausencia o absentismo de la escuela. En este caso es el profesional de la educación quien debe asegurarse de la severidad del problema y decidir si demanda intervención. Si cree que es una razón psicológica las faltas a la escuela, debe diagnosticar el trastorno psicológico e implementar un tratamiento. Las tres causas psicológicas más comunes son la ansiedad de separación, los episodios represivos y los desórdenes de adaptación con trastornos de conducta (Schultz, 1982). Estas conductas usualmente son más bien enojosas que peligrosas pues desaparecen al madurar el adolescente.

En la adolescencia, se incrementa la madurez cognitiva. También destaca el deseo de independencia que el médico puede usar de modo constructivo. Muchos adolescentes están bastante interesados en la diabetes y las vías por las cuales pueden dirigir su enfermedad ellos mismos. Es un momento para enseñar habilidades más complejas para su autocontrol. Esto le da un sentimiento de independencia y le permite mayor flexibilidad en su vida diaria.

Los problemas emocionales de las personas que tienen diabetes de adulto tienden a ser menos dramáticos ya que muchos han desarrollado estrategias de reacción a la frustración y la ira. Sin embargo, muchos adultos Insulino

Dependientes tendrán problemas emocionales relacionados con la enfermedad o con sus complicaciones: ceguera, impotencia, etcétera.

Parece lógico que los niños con Diabetes Mellitus presenten un problema añadido para el médico. Ellos no pueden ser tratados como adultos porque sus niveles de entendimiento y capacidad de aprendizaje son bastante diferentes a los de un adulto. Además sabemos que sus habilidades cognitivas parecen cambiar y llegar a ser más sofisticadas en los diferentes estadios de acuerdo con el incremento de la edad. Así a los seis años los niños tienen más limitaciones cognitivas funcionales que a los diez, y éstos, en verdad, no están tan capacitados cognitivamente como los de trece.

Piaget (1970) sugirió que los jóvenes crecen y desarrollan siguiendo unos estadios: sensoriomotor (0 a 18 meses); preoperacional (18 meses a 7 años); operaciones concretas (7 a 12 años) y operaciones formales (12 años en adelante). En el periodo preoperacional tiene el lenguaje y puede tratar objetos en un sentido simbólico. Sin embargo, tiene dificultades para tomar el punto de vista de otros chicos y adultos y no es capaz de entender conceptos o reglas. La habilidad para usar las reglas, categorizar objetos en clase, ordenar objetos con una dimensión de cantidad (por ejemplo, peso o medida), usar relación de términos (por ejemplo: el más pequeño, el más oscuro), y entender constantes (por ejemplo, líquido y sólido, puede cambiar en forma sin cambiar sus volúmenes o masas) ocurre durante el periodo de operaciones concretas.

Sin embargo, no es hasta el estadio de operaciones formales que los jóvenes desarrollan la capacidad de considerar múltiples soluciones a un problema e interesarse por el futuro. Y por primera vez, en la adolescencia es donde empieza a pensar acerca de sí mismo, su papel en la vida, su futuro, y la validez de sus propias creencias y las creencias de los otros en torno a él.

Los niveles de desarrollo cognitivo del joven parecen ser un importante determinante de lo que un paciente puede estar esperando aprender sobre la dirección de su diabetes. Ciertos estudios empíricos sugieren que algunas tareas en la dirección diabética parecen ser más efectivas enseñadas a cierta edad (Gilbert y cols, 1982; Harkavy y cols, 1983). Por ejemplo, jóvenes en el estadio de operaciones concretas (7 a 12 años) parecen ser capaces de

administrarse insulina, mientras que los niños de seis años o más jóvenes realizan pobremente esta tarea.

El análisis del estado de coma requiere más habilidades cognitivas. Consecuentemente, podría ser mejor esperar hasta el estadio de operaciones formales antes de que le sea dado al joven completa responsabilidad para esta tarea. Puesto que la adolescencia es un momento para enseñar resolución de problemas en relación con la diabetes y empezar a dedicarse en lo concerniente al desarrollo del joven para el futuro (Johnson y Rosenbloom, 1982; Harkavy y cols, 1983).

El nivel de desarrollo cognitivo del niño es también una variable de diferencias individuales que merece mayor atención. Otra es la habilidad del joven para entender y detectar los síntomas indicadores de estados variados de glucemia.

Generalmente, a los pacientes se les enseñan síntomas "clásicos" indicadores de las condiciones de hipo e hiperglucemia. Un estudio sobre este tema indicó que mientras los jóvenes se daban cuenta de cuándo sus niveles de glucosa eran altos o bajos por cómo se sentían, muchas veces no podían seleccionar síntomas "clásicos" como la base de esta decisión (Eastman y cols, 1983). Una posible explicación es que los diferentes pacientes experimentan diferentes síntomas con una hipo e hiperglucemia. Esta hipótesis fue probada con 26 adolescentes con Diabetes Mellitus. Cuando los datos de cada paciente fueron analizados separadamente, 24 de 26 tuvieron uno o más síntomas predictores de los niveles de glucosa. Diferentes pacientes experimentaron diferentes síntomas; la mayoría de los síntomas "clásicos" no lo eran, en realidad, fueron experimentados por una minoría de pacientes (Freund y cols, 1984). Este estudio realza las respuestas individuales de este particular aspecto de su enfermedad y la utilidad de los análisis inter-intra sujeto para entender las respuestas de cada paciente. Estos estudios son importantes para saber detectar los niveles de glucosa y actuar rápida y adecuadamente.

Eiser, Patterson y Tripp (1984) se plantearon si la experiencia de la enfermedad crónica conducía a una comprensión más o menos madura del concepto de enfermedad entre niños. Los resultados indicaron que los niños diabéticos no se diferenciaban de los saludables en sus definiciones de salud,

o su conocimiento general sobre la causa y prevención de la enfermedad; destacan por su mayor conocimiento sobre lo específico de su enfermedad. Aunque no todas las enfermedades crónicas están influidas por el desarrollo cognitivo de la misma manera.

Allen y cols, (1984) observaron cómo los niños con diabetes aumentan el conocimiento de su enfermedad al desarrollarse intelectualmente. Pero, el desarrollo cognitivo también les permite darse cuenta de su propósito y limitaciones funcionales: los que tenían un concepto más avanzado estaban preocupados por su diabetes, quizá porque veían a sus padres preocupados por el manejo de la enfermedad, sugiriendo la dificultad para hablar sobre el futuro.

Hay necesidad de que los médicos y los padres integren el apoyo emocional en la educación y dirección de esta enfermedad porque, si bien el conocimiento puede ser una condición necesaria para un adecuado cuidado de la salud, éste no es condición suficiente: el paciente puede saber lo que tiene que hacer, pero no cómo hacerlo.

Hay pocos estudios que examinen la relación entre conocimiento y control diabético. Etzwiler y Robb (1972), es uno de los pocos que ha prestado atención al control diabético asociado con el perfeccionamiento del conocimiento en estos niños y padres. Mientras que los pacientes y los padres aprendían más, el control diabético no mejoró en el transcurso de los tres meses de investigación.

El papel de los factores psicológicos en la diabetes ha sido reconocido desde hace mucho tiempo. En el siglo XVII, Willis (1674) afirmó que el desorden era "tristeza prolongada". Doscientos años más tarde, Maudsley (1899) comentó la importancia de la ansiedad como una correlación del desarrollo de la diabetes.

Dunbar y cols, (1936) creía que el paciente con diabetes tenía ciertas características de personalidad que le diferenciaban de otros grupos de enfermedades. Estas incluían conflictos de dependencia - independencia, pobre ajuste sexual, ansiedad, depresión e indicios paranoicos.

Las investigaciones pasadas enfatizan los estudios de las variables individuales (por ejemplo, personalidad) y la comparación de grupos de

enfermedades con controles saludables. Junto a estos estudios surgen nuevas perspectivas. Los investigadores se interesan más por la relevancia de las variables psicológicas de la salud y adaptación dentro de una población enferma.

Se da mayor reconocimiento al hecho de que las personas responden a la diabetes de manera muy diferente. Como dice Polaino y Gil (1990) frente a la enfermedad cada persona reacciona de una forma muy personal y, por tanto, muy diferentes de unos a otros. De este modo podríamos afirmar que la enfermedad se personalice, es decir, que el enfermo personifica su dolor y reacciona ante él en un modo análogo a como posteriormente acabará por poseerlo.

Algunas personas responden bastante bien mientras que otras están constantemente enfermas y con numerosos problemas de adaptación, ya que el buen control de la diabetes se cree que previene o disminuye las complicaciones severas a lo largo de la vida (Cahill y cols, 1976).

En investigaciones con adolescentes diabéticos han encontrado diferencias entre diabéticos y el grupo control con el inventario de depresión de Beck y con el test de Loevinger's de completar frases para el desarrollo del ego y el cuestionario de Coopersonith's para autoestima. En los diabéticos se observó altos niveles de depresión y más bajos niveles de autoestima que el grupo control (Sullivan, 1979).

Jacobson, Hauser, Powers y Noam (1984) realizaron las mismas pruebas a tres grupos de jóvenes adolescentes: pacientes diabéticos, psiquiátricos no psicóticos y a un grupo de estudiantes. En este estudio observaron que los bajos niveles de desarrollo de ego estaban asociados con bajos niveles de autoestima global y dominio específico en los sujetos en los tres grupos. Los niveles de depresión y autoestima de los diabéticos no eran significativamente diferentes al grupo de los estudiantes. Mientras que los pacientes psiquiátricos tuvieron niveles de autoestima más bajo que los otros grupos.

Según los estudios de Martínez, Lastra y Luzuriaga (2001), en un estudio sobre las características psicosociales de los niños y adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo 1, llegan a la conclusión de que los niños y adolescentes con diabetes muestran un ajuste psicosocial adecuado y no presentan mayores

grados de ansiedad o depresión por sufrirla enfermedad, aunque sí una peor autoestima.

Steinhausen (1981), estudió la personalidad en tres grupos de niños y adolescentes con enfermedades crónicas, con minusvalías físicas comparados con un grupo de control sano. Los resultados indican la falta de integración emocional al ambiente sin conflictos de los minusválidos físicos y tendencia a la introversión. Por otro lado, el patrón de personalidad de los hemofílicos y los diabéticos no se diferencian del grupo control. Los hemofílicos presentan extroversión más baja y neuroticismo más alto comparados con los minusválidos físicos, medios y severos. En los diabéticos, la introversión favorece más el buen control clínico por su mayor condicionabilidad, según la teoría de Eysenck (1968), que la extroversión que tiende a un mayor riesgo por un control pobre.

La investigación de Gross y cols (1985) compara diabéticos y no diabéticos en medidas de autoconcepto, locus de control y locus de control de salud. Una medida metabólica de control diabético a largo plazo también se obtuvo sobre los niños con diabetes. El análisis de los datos reveló que el control metabólico no estaba relacionado a ninguna medida con la personalidad en la muestra diabética. Tanto éstos como los sanos no eran diferentes en medidas de locus de control y autoconcepto. Pero los diabéticos presentaron un locus de control de salud significativamente más interno que el grupo control. En este estudio no se observó relación entre el control diabético a largo plazo y las medidas de los dos locus de control. El concepto de sí mismo y el locus de control no son factores principales en el control metabólico en jóvenes con diabetes. Mientras algunos de ellos pueden tener dificultades de adaptación emocional, los resultados no son más alto que los del grupo no diabético. Además, según este autor, tener dificultades en adaptación no es indicativo de problemas de control metabólico para jóvenes diabéticos.

Autores como Kozak, Peterson y Schnatz, (1982); Ellenberg, y cols, Shade y cols, (1983); o Polaino y Gil, (1990), consideran que nada de particular tiene que tras los progresos científicos y clínicos, muchos diabéticos puedan realizar una vida del todo normal y apenas diferenciable, por lo que no se puede hablar de que exista una personalidad diabética específica.

A partir de 1984 las investigaciones psicológicas parecen estar caracterizadas por un movimiento que se aleja de las variables psicológicas muy generales (p.e.: la personalidad del paciente), que tienen una relación no muy clara con la enfermedad del paciente, y una tendencia hacia variables específicas (por ejemplo, condescendencia o adherencia) que se deben relacionar al estado de salud del paciente de manera directa y específica.

El estrés emocional afecta directamente al metabolismo. La liberación de adrenalina por los estímulos estresores aumenta la liberación de glucosa por el hígado y los músculos y acelera el catabolismo de las grasas. Esta reacción en sí mismo no es nociva pero en el diabético puede desajustar su precario equilibrio metabólico y/o equilibrio emocional cuando el estrés es prolongado (Tanow y cols, 1981 y Polaino y Gil, 1990).

Dunn y cols, (1981) sugirieron que la incidencia de los trastornos emocionales con diabéticos no es más alto de lo que se puede esperar de cualquier enfermedad crónica, o hasta una población general.

Allen y cols, (1983), realizaron un trabajo basado en la entrevista de 34 niños de 8 a 17 años con Diabetes Mellitus y sus padres. Las respuestas sobre la responsabilidad para el manejo de la enfermedad fueron comparadas unas con otras y con la evaluación independiente del personal médico, de los padres y las estrategias de los hijos, la evaluación de personal de la obediencia del régimen, los índices bioquímicos de control metabólico y la estimación de los padres del control metabólico. Los resultados indicaron que los padres y los niños presentaban significación particular a la inyección de insulina como indicador de la independencia del niño en el manejo de la diabetes. El cuidado de las dietas era una fuente frecuente de conflictos entre padres y niños relacionados con las estrategias. La edad de desarrollo de la diabetes era un factor en la adaptación al régimen. La opinión de los padres del control metabólico era diferente de los profesionales.

Fitzgerald (1975) comenta que los padres de los diabéticos necesitan guía y apoyo de cómo dirigir la enfermedad, cómo gradualmente cambiar la sobre responsabilidad por el control y cómo acabar con su propia culpabilidad, negativismo y sentimientos de insuficiencia.

El médico y el equipo diabetológico debe preparar a la familia y al paciente, ante los efectos emocionales estresantes derivados de una crisis tratando de minimizar las consecuencias físicas o emocionales y ofreciendo alternativas que establezcan nuevas bases desde las que afrontar esas consecuencias. La intervención psicopedagógica en la diabetes infantil resulta un proceso abierto e inacabado, en el que continuamente hay que buscar la readaptación del paciente. Con la llegada de cada nueva crisis han de ponerse en marcha nuevos principios de intervención comportamental. Aunque lo más conveniente es prevenirla (Polaino y Gil, 1990).

Hiltmann y Lüking, (1966); Jochmus, (1971); Kubany y cols, (1956); Manciaux y cols, (1967), observaron que el desarrollo intelectual de los niños y adolescentes con diabetes mellitus es normal. Las determinaciones del cociente intelectual (CI) muestran valores dentro de los límites de la normalidad, alguna vez con preponderancia de las habilidades verbales sobre las prácticas, lo que puede deberse a una sobreprotección de los niños diabéticos por su familia.

McCarthy y cols, (2002), en un estudio de los efectos de la diabetes sobre el aprendizaje en los niños, observaron que los rendimientos académicos eran tan buenos como los de sus hermanos, que comparten el ambiente familiar y el factor genético. Los resultados obtenidos con respecto al grupo control formado por los compañeros de clase, ponen de manifiesto la ausencia de diferencia en los rendimientos académicos de ambos grupos. Sólo encontraron algunas diferencias estadísticamente significativas en algunos aspectos concretos a favor de los niños con diabetes, aunque clínicamente no son significativas. Esa ausencia de cualquier diferencia significativa entre los niños con diabetes y sus hermanos o compañeros de clase, indican que las posibilidades de éxito a largo plazo, son similares en cada uno de ellos. Los niños con la enfermedad si mostraron una significativa diferencia en falta de asistencia a la escuela comparado con sus hermanos. Esas diferencias podrían estar asociadas con problemas específicos de la diabetes, aunque no parecen tener repercusión a largo plazo en el rendimiento de esos niños. De acuerdo con las conclusiones del estudio, las diferencias cognitivas que han sido observadas ocasionalmente en niños con diabetes no pueden ser atribuidas a los efectos de la enfermedad.

Las pequeñas alteraciones neurocognitivas que han sido documentadas en algunos niños con diabetes a determinadas edades, no necesariamente van a producir efectos negativos sobre los rendimientos académicos a largo plazo.

Este Primer Capítulo constituye la primera columna teórica de la investigación, conocer los aspectos conceptuales de la enfermedad que nos ocupa, la Diabetes Mellitus Tipo 1, también nos ha permitido reflexionar sobre las dimensiones biomédicas de la enfermedad, así como su incidencia en nuestro contexto cercano y en el ámbito mundial. Finalmente, se ha considerado los estudios e investigaciones que desde el punto de vista de la psicología evolutiva, en primer lugar, y de la personalidad, en segundo, se han desarrollado en este ámbito, y aquellos otros relacionados con la educación y las repercusiones sociales de esta enfermedad.

4.2. CALIDAD DE VIDA

4.2.1. CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA.

La Declaración de Saint Vincent (1989) subrayó la necesidad de actualizar los conocimientos epidemiológicos sobre la Diabetes Mellitus al objeto de establecer estrategias eficaces de prevención y tratamiento, tanto para la propia enfermedad como para sus posibles complicaciones.

Varios miembros de la ISPAD (Internacional Society for Pediatric and Adolescent Diabetes) formularon la Declaración de Kos (1993), en la que se proclama el deseo de: “Promover la salud óptima, el bienestar social y la calidad de vida de todos los niños y adolescentes con diabetes en el mundo para el año 2000”.

Las definiciones más actuales, tal como se indica más adelante, ponen de manifiesto criterios que afirman que la Calidad de Vida se refiere a una evaluación subjetiva del individuo, con dimensiones tanto positivas como negativas, y que está íntimamente relacionada con un contexto cultural, social y ambiental determinado.

La preocupación por la felicidad, la satisfacción con las circunstancias personales y las condiciones necesarias para un buen vivir, no son en absoluto recientes. Filósofos de la antigua Grecia como Platón y Aristóteles nos han hecho saber que era éste un motivo de debate en su época.

Al margen de los acercamientos filosóficos, contamos con décadas de investigación científica sobre calidad de vida, cuyos inicios está a mediados del siglo pasado. Los progresos de los últimos años nos van permitiendo comprender el sentido del término de manera más concreta y operativa y determinar cómo evaluarlo y cómo planificar acciones para la mejora real en la vida de las personas.

La Calidad de Vida puede ser concebida como concepto antiguo y reciente a la vez. Antiguo porque estuvo presente en los debates sobre bienestar, felicidad y buena vida durante siglos. Pero es reciente porque la utilización del término tiene su origen en los años 60 a raíz del interés por el bienestar humano y por la evaluación del cambio social en los Estados Occidentales (Arostegi, 1998).

Moreno y Ximénez (1996) señalan que para la civilización egipcia, hebrea, griega y romana, la calidad de vida era el cuidado de la salud del sujeto, sobre todo en los aspectos alimenticios y de higiene personal. A finales de la Edad Media pasó a convertirse en la preocupación por la salud e higiene públicas y se extendió a los derechos humanos, laborales y ciudadanos en el siglo XIX, ganando terreno en el ámbito social y político.⁸

Ya en el siglo XX, tras la segunda guerra mundial, el avance de la industrialización trajo el desarrollo económico y las mejoras en las condiciones generales de vida. Ello llevó a que se identificara CV con la capacidad de acceso a bienes materiales. Es decir, la idea del bienestar de la población se reflejaba en el concepto renta per cápita.

Este índice fue criticado como medida de bienestar y pasó a cobrar relevancia el concepto de nivel de vida a través del cual se buscaba integrar áreas de necesidades de la población que iban más allá del aspecto material. De hecho, en 1954 las Naciones Unidas publicaron un informe sobre la definición y medición del nivel de vida en el que se incluían indicadores de salud, alimentación, condiciones de trabajo, vivienda, tiempo libre, seguridad, medio ambiente y educación (Casas, 1991; Lindström, 1994).

⁸ Rodríguez A. Calidad de Vida en Niños y Adolescentes con Diabetes. Sociedad Iberoamericana de Información Científica. Colección Trabajos distinguidos. Volumen 5, Número 3, julio 2011.

Es en los años 50 y 60 cuando cobra auge el interés por el bienestar social y su medición, impulsado desde las ciencias sociales y se le conoció como el movimiento de los indicadores sociales, los cuales se caracterizaron por ser medidas objetivas y normativas de una población o grupo determinado (Arostegi, 1998).

Un poco más adelante se comienza a cuestionar no sólo el bienestar material, sino también si el bienestar social producía realmente bienestar personal. Y así como el concepto de Calidad de Vida amplió su composición integrando aspectos de bienestar personal y social en todas sus dimensiones (García, 1991; Veenhoven, 1997).

Fue ya a finales de los años 60 y en la década de los 70 cuando el concepto de Calidad de Vida se vinculó a una noción que incorporaba medidas subjetivas, es decir, evaluaciones que incluían aspectos como los sentimientos personales de felicidad o satisfacción.

A partir de entonces hubo una evolución muy significativa para el concepto de Calidad de Vida que implicó pasar de entender el bienestar en términos objetivos a incluir perspectiva subjetiva de satisfacción con la vida. Este nuevo perfil le dio una entidad propia, diferenciándolo de los indicadores sociales y acentuando la percepción del sujeto sobre su vida y sobre las condiciones objetivas de su existencia. En este contexto surgen autores de gran repercusión como Andrews y Withey (1976), Campbell (1976), Campbell, Converse y Rodgers (1976) o Flanagan (1978).

Desde los años 80 se ha venido desarrollando una consolidación del concepto de Calidad de Vida. Los avances de los últimos tiempos han conseguido incrementar la comprensión del concepto, su importancia y su uso, aunque algunos aspectos del constructo Calidad de Vida se encuentran en su etapa infantil (Shalock y Verdugo, 2002) y hoy siguen siendo motivo de debate.

4.2.2. PLANTEAMIENTOS TEÓRICOS RESPECTO AL CONCEPTO DE CALIDAD DE VIDA.

Calidad de vida es un concepto complejo puesto que refleja aspectos sociales e individuales, objetivos y subjetivos y múltiples ámbitos como son el físico, emocional, educativo o laboral.

Desde diversas disciplinas se ha abordado también el concepto de Calidad de Vida. Así, en Medicina tuvo un importante significado en el siglo pasado debido al incremento de enfermedades crónicas y a la posibilidad del diagnóstico temprano de las mismas y su posterior tratamiento, lo que suponía prolongar la vida de los pacientes que antes tendrían dificultades para sobrevivir. Comenzó a planearse la idea de no sólo la cantidad, sino la calidad de los años ganados a partir de las anteriores intervenciones.

Otro factor que contribuyó a incorporar el concepto de Calidad de Vida lo realizó la Organización Mundial de la Salud que en 1948 y 1958 realizó la sugerencia de ampliar el concepto de salud y considerarla no ya la simple ausencia de enfermedad, para entenderla como el estado de complejo bienestar físico, psicológico y social. De este modo se acercaba a la idea de Calidad de Vida (Coulter, 1997; Parmenter, 1994).

Por su parte, la Psicología asumió el concepto de Calidad de Vida y le abrió un campo de investigación fundamental, el bienestar percibido. Múltiples ramas de la Psicología como la Personalidad, Social, del Desarrollo o Cognitiva aportaron elementos de interés en la explicación de vivencias de satisfacción o insatisfacción con las experiencias vitales. Alguno lo llamó incluso “psicología hedonista” (Kahneman y cols., 1999).

Desde los planteamientos económicos, políticos y sociales, hablar de Calidad de Vida han sido muy útiles puesto que supone hablar de cambios y efectos de las políticas sociales y de eficacia en los servicios.

En la bibliografía analizada, el término Calidad de Vida aparece solapado en ocasiones con vocablos próximos como son el de satisfacción vital (Aparicio, 2000), bienestar subjetivo (Camfield, 2003; Diener y Lucas, 1999; Schwartz y Strack, 1999); bienestar psicológico (Casullo y Castro, 2000); felicidad (Tapia, Fuentes y Murguía, 2003; Veenhoven, 1988), los cuales se vinculan con la dimensión subjetiva de Calidad de Vida. Estos conceptos se usan a menudo como sinónimos.

Algunos autores intentan establecer un límite diferencial entre las ideas de satisfacción, felicidad, bienestar psicológico y Calidad de Vida (García, 1991; Oleson, 1990).

Por todo ello, consideramos que las dificultades en el estudio de la Calidad de Vida residen en la existencia de una gran diversidad de definiciones (Cummins, 1997; Felce y Perry, 1995; Goode, 1997; Hughes y Hwang, 1996).

Nuestro primer acercamiento al concepto de Calidad de Vida es desde el punto de vista semántico, analizando por separado las dos palabras del término Calidad y Vida.

El Diccionario de la Lengua Española (2002:2499) ofrece varias acepciones de calidad. Plantea que “es la propiedad o conjunto de propiedades inherentes a una cosa, que permiten apreciarla como igual, mejor o peor que las restantes de su especie; y por otro lado dice que implica en sentido absoluto buena calidad, superioridad o excelencia”.

Es decir, se nos presenta la idea de calidad indicando cualidad o atributo que hace posible una valoración comparativa, una característica que permite hacer comparaciones y valoraciones. Se suele usar la Calidad de Vida como contraste para determinar el nivel de un grupo o personas en comparación a otras. Según la definición presentada, calidad puede implicar en sí misma algo bueno, superior, tiene una connotación positiva. Es lo que denotamos cuando simplemente decimos que algo “es de calidad”.

Por término vida se entiende como “*espacio de tiempo que transcurre desde el nacimiento de un animal o vegetal hasta la muerte. Y el modo de vivir en lo tocante a la fortuna o desgracia de una persona, o a las comodidades o incomodidades con que vive*” Diccionario de la Lengua Española (2002:13540). Destacamos que vida no sólo se refiere a un intervalo de tiempo, sino una manera de vivir, aspectos positivos o negativos de la experiencia.

En este sentido el concepto de Calidad de Vida implica un continuo que, de un extremo a otro, va de lo positivo a lo negativo, o de la satisfacción a la insatisfacción con la vida.⁹

Felce y Perry (1995, 1996) han reflejado con claridad el constructo Calidad de Vida y la entienden constituida por tres elementos en interacción:

⁹ Árcaga, A. Lara, C. & Ponce, S. (2005). Factores relacionados con la percepción subjetiva de la calidad de vida de pacientes con diabetes. *Revista de investigación clínica*, 57(5), 676-684. Recuperado el 09 de abril de 2014, de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762005000500004&lng=es&tlng=es

- 1.- Las condiciones objetivas de vida, o descripción objetiva de los individuos y sus circunstancias.
- 2.- El bienestar subjetivo, definido como la satisfacción personal con esas condiciones y con el estilo de vida.
- 3.- Los valores personales y aspiraciones.

En este sentido se señalan dos ámbitos básicos del constructo y que la mayoría de los autores indican: la dimensión objetiva (condiciones de vida experimentadas por las personas) y la dimensión subjetiva (la valoración del individuo sobre distintos aspectos de su existencia).

Múltiples estudios destacan la importancia de la segunda dimensión (Brantley, Huebner y Nagle, 2002; Burleigh, Farber y Guillard, 1998; Reid y Renwick, 1994).

Felce y Perry (1995, 1996) agregan un elemento que mediaría entre las condiciones de vida y la satisfacción percibida: los valores personales y aspiraciones.

La idea de que los valores personales determinan la Calidad de Vida percibida es sostenida por varios investigadores (Kahneman y cols., 1999; Parmenter y Donnelly, 1997).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) entiende la Calidad de Vida como: “la percepción que tiene el individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y el sistema de valores en el que vive, y en relación con sus metas, expectativas e intereses” (Szabo, 1996: 356). La definición nos sitúa en una noción de percepción subjetiva y sistema de valores o metas, expectativas e intereses, todos ellos elementos del concepto. Además la OMS incluye la idea de la influencia del contexto cultural en la percepción del bienestar, que lleva a Schalock y Verdugo (2002) a concebir la Calidad de Vida como un concepto que integran lo emic (lo que está determinado culturalmente) y lo etic (una faceta universal), señalando que la comprensión y aplicación del constructo debe incluir el estudio de los valores y asunciones transmitidos a través de la cultura.

En este sentido, Wallander y cols, (2001:574) proponen definir Calidad de Vida como: “La combinación del bienestar objetivo y subjetivo en múltiples dominios de vida que son considerados de importancia en la propia cultura y

tiempo, siempre que se adhiera a los estándares universales de los derechos humanos”.

En este ámbito destaca la idea de dominios que para Cummins (1997), tal como se verá más adelante son: bienestar emocional, salud, relaciones sociales y familiares, bienestar material y trabajo o actividad productiva.

El término Calidad de Vida aparece también vinculado al de necesidades cuando Lindström (1994) insiste en la capacidad para satisfacer las propias necesidades.

Teniendo en cuenta, como indica Schalock y cols. (2002) que la Calidad de Vida incluye las condiciones de vida básicas (alimentación, vivienda y seguridad) y lo que enriquece la vida (inclusión social, ocio y actividades comunitarias).

Podríamos llegar al acuerdo de que Calidad de Vida es un constructo con los siguientes aspectos esenciales:

- Calidad de Vida es un constructo que incluye elementos objetivos y subjetivos de la experiencia, con especial relevancia los de carácter subjetivo.
- Los valores, metas, expectativas y necesidades, definidas tanto por los individuos como por la sociedad, se conjugan con los elementos objetivos y subjetivos en la percepción de bienestar.
- El concepto es universal (etic) a la vez que se encuentra determinado culturalmente (eric).
- Su estudio ha de hacerse a diferentes niveles, individuos, organizaciones, grupos y sociedades.
- Es plural, en tanto que cada individuo tiene un particular punto de vista sobre la Calidad de Vida en función de sus logros, preferencias y necesidades.
- Tiene apoyo a las necesidades individuales y las elecciones personales.
- Lo componen múltiples dimensiones de bienestar, desde las básicas hasta las que enriquecen la vida.
- Está influida por variables personales y ambientales.

- Está compuesta de los mismos factores para todas las personas, con independencia de que posean una discapacidad, enfermedad o cualquier otra característica diferenciadora de la población general.

4.2.3. DIMENSIONES DE CALIDAD DE VIDA

CALIDAD DE VIDA OBJETIVA.

Según Veenhoven (1996) es el grado en que las condiciones de vida de las personas alcanzan criterios observables de una buena vida. Estos criterios se reflejan en indicadores como ingresos, seguridad, atención de salud, educación.

Los autores aluden a condiciones de vida de las personas en varios dominios a partir de medidas descriptivas de un individuo o grupo en las cuales no interfiere una apreciación subjetiva, pudiendo ser el informante alguien externo al propio sujeto evaluado (Oleson, 1990; Velde, 1997; Vreeke y cols, 1997).

En este sentido Calidad de Vida en términos objetivos indica el modo en que se lleva a cabo la evaluación, lo objetivo está determinado por el tipo de datos que se manejan y por el modo en que dichos datos se obtienen.

Aunque al principio los estudios se centraron en estos aspectos objetivos de la Calidad de Vida, los datos ponían en evidencia que no existía una correlación alta entre bienestar percibido y las circunstancias objetivas de vida (Day y Hankey, 1996; Kahnemany cols, 1999; Schwartz y Strack, 1999), por ello se comenzó a prestar atención a los aspectos subjetivos del bienestar.

CALIDAD DE VIDA SUBJETIVA.

Según Veenhoven (1996) se refiere al grado en que las personas valoran sus propias vidas, es decir, el modo en que perciben sus salarios, su seguridad, la satisfacción con su salud y con su educación. Lo subjetivo significa el hecho de juzgar las circunstancias de vida de manera individual y que varía de una persona a otra.

Por tanto, Calidad de Vida subjetiva se refiere a la valoración que hace una persona sobre su vida y refleja la percepción de bienestar (Grégoire, 1995; Oleson, 1990).

La percepción subjetiva de Calidad de Vida ha recibido una atención especial por parte de los investigadores, sobre todo por los procesos psicológicos que subyacen (Casas, 1991; Felce y Perry, 1996; Oleson, 1990; Veenhoven, 1996), distinguiendo dos procesos, uno cognitivo que implica el juicio sobre la Calidad de Vida y otro afectivo, vinculado a las emociones. El primero más establecido en el tiempo y el segundo más cambiante (Casullo y Castro, 2000; Diener, 1984).

Junto al análisis de los procesos que subyacen a la percepción subjetiva de la Calidad de Vida, los investigadores han estudiado las circunstancias personales, social y culturales que están relacionadas con una mayor o menor percepción de satisfacción. Esto les ha llevado a valorar las diferencias existentes entre grupos en función de variables diversas y aproximar una respuesta a la pregunta de por qué algunos sujetos se sienten satisfechos y otros no (Contini, 2001).

Se han explorado variables sociales y culturales suponiéndose que hay culturas que enfatizan la visión del lado positivo de las cosas y que las personas están satisfechas y al contrario (Veenhoven, 1996). También con la vinculación con variables sociodemográficas como género, ingresos, educación, ocupación, matrimonio, hijos, clase social, entre otros (Argyle, 1999; Diener, Suh, Lucas y Smith, 1999) que parecen explicar un porcentaje bajo de la varianza.

CALIDAD DE VIDA OBJETIVA Y SUBJETIVA.

Pero es la relación entre ambas medidas objetivas y subjetivas la que más ha interesado a los investigadores. Veenhoven (1996) hace una revisión de estudios sobre satisfacción percibida por habitantes de distintos países donde ha habido cambios positivos en indicadores objetivos y no encontró correspondencia entre ambos.

La existencia de una tendencia positiva en la satisfacción con la vida la interpreta este autor como un mecanismo adaptativo desde el punto de vista biológico.

Parece que descuidar los aspectos objetivos de la Calidad de Vida conlleva riesgos muy grandes, en detrimento de los grupos sociales en desventaja. La

presencia de condiciones de vida óptimas ofrece a las personas oportunidades para realizar sus objetivos de vida y ser felices, aunque no garantizan por sí solas la Calidad de Vida.

Nosotros, dentro de las dimensiones de Calidad de Vida, nos situamos en la postura última, la que entiende la Calidad de Vida como la combinación de calidad en las condiciones de vida y a la satisfacción personal, es decir, la combinación de componentes objetivos y subjetivos.

4.2.4. DOMINIOS DE CALIDAD DE VIDA

Entendemos el concepto de Calidad de Vida como multidimensional. En la Tabla 4, siguiente, podemos ver algunos autores más representativos y los dominios de Calidad de Vida que plantean:

AÑOS	AUTORES	DOMINIOS
1978	FLANAGAN	<ul style="list-style-type: none"> - Bienestar físico y material - Relaciones interpersonales - Actividades sociales, comunitarias y cívicas - Desarrollo y realización personal - Recreación.
1981	CAMPBELL	<ul style="list-style-type: none"> - Matrimonio - Vida familiar - Amistades - Nivel de vida - Trabajo - Vecindario - Ciudad o lugar de residencia - Estado de la nación - Vivienda - Educación - Salud
1993	FALLOWFIELD	<ul style="list-style-type: none"> - Bienestar psicológico (depresión, ansiedad, ajuste a la enfermedad) - Bienestar social (relaciones personales y sexuales, participación en actividades sociales y de ocio) - Bienestar ocupacional (habilidad y deseo de tener un empleo pagado, habilidad para realizar tareas domésticas) - Bienestar físico (dolor, movilidad, sueño, apetito y náuseas, funcionamiento sexual).
1994	RED Y RENWICK	<ul style="list-style-type: none"> - Bienestar general - Relaciones interpersonales - Desarrollo persona - Realización personal

		<ul style="list-style-type: none"> - Ocio y recreación
1995	FELCE Y PERRY	<ul style="list-style-type: none"> - Bienestar físico - Bienestar material - Bienestar social - Desarrollo y actividades - Bienestar emocional
1995	DAZORD, MERCIER, MANIFICAT Y NICOLAS	<ul style="list-style-type: none"> - Dimensión somática y corporal - Vida relacional - Dimensión psicoafectiva y vida interior - Aspectos exteriores (contingencias materiales y vida profesional)
1996	HUGHES Y HWANG	<ul style="list-style-type: none"> - Relaciones sociales e interacción - Bienestar psicológico y satisfacción personal - Empleo - Autodeterminación - Autonomía y elecciones personales - Ocio y recreación - Competencia personal - Ajuste a la comunidad y habilidades de vida independiente - Entorno residencial - Integración en la comunidad - Normalización - Servicios de apoyo recibidos - Indicadores demográficos sociales e individuales - Desarrollo personal y satisfacción - Aceptación social, estatus social y ajuste ecológico (persona ambiente) - Bienestar físico y material - Responsabilidad cívica
1996	SCHALOCK	<ul style="list-style-type: none"> - Bienestar emocional - Relaciones interpersonales - Bienestar material - Desarrollo personal - Bienestar Físico - Autodeterminación - Inclusión social - Derechos
1996	STARK Y FAULKNER	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidado de la salud - Entorno - Familia - Relaciones sociales - Educación - Trabajo - Ocio
1996	SZABO Y	<ul style="list-style-type: none"> - Salud física - Salud Psicológica

	OMS	<ul style="list-style-type: none"> - Nivel de independencia - Relaciones sociales - Ambiente - Espiritualidad, religión, creencias personales
1996	RENWICK Y BROWN	<ul style="list-style-type: none"> - Ser (físico, psicológico, espiritual) - Pertenecer (ambiente físico, ambiente social, comunidad) - Llegar a ser (actividades prácticas, ocio, desarrollo personal)
1997	CUMMINS	<ul style="list-style-type: none"> - Bienestar material - Salud - Productividad - Intimidad - Seguridad - Presencia en la comunidad - Bienestar emocional
1998	PAIN, DUNN, ANDERSON, DARRAH Y KRATOCHVIL	<ul style="list-style-type: none"> - Salud emocional - Relaciones interpersonales - Cuestiones relativas a los cuidadores en la familia - Maximización del potencial - Significado de la vida - Cuestiones comunitarias - Conceptos fundamentales
2003	GÓMEZ-VELA	<ul style="list-style-type: none"> - Relaciones interpersonales - Integración / Presencia en la comunidad - Bienestar material - Bienestar emocional - Bienestar físico - Desarrollo personal - Autodeterminación

Tabla 4. Dominios de Calidad de Vida.

En el caso de los enfermos crónicos se observa a simple vista un quiebre importante en una de las variables que se considera un componente principal de la calidad de vida: su estado de salud. En diversos estudios que se realizan se compara la calidad de vida de los enfermos crónicos con personas sanas y en muchos casos se obvian ciertos aspectos de la calidad de vida que también son esenciales para poder evaluarla integralmente y para poder valorar el impacto que tiene la enfermedad sobre el individuo que la padece.¹⁰

¹⁰ Sioufi L, Shaltout A. Mejorar la calidad de vida de los jóvenes con diabetes en Egipto. Federación Internacional de la Diabetes. Diabetes Voice. Junio 2005, Vol 50, número 2. Disponible en: http://www.idf.org/sites/default/files/attachments/article_350_es.pdf

A pesar de tener una gran variedad de planteamientos acerca de los dominios y variables que comprenden la calidad de vida existe un acuerdo respecto a que la calidad de vida es un constructo multidimensional, por lo que en pacientes crónicos - como los pacientes con Diabetes Mellitus - son cuatro los aspectos principalmente que afectan la calidad de vida: el estatus funcional (aspecto físico), los síntomas relacionados con la enfermedad y con el tratamiento, funcionamiento psicológico y el funcionamiento social.

A continuación revisaremos el impacto que genera una enfermedad crónica como la DM en diferentes aspectos de la vida del paciente:

➤ **IMPACTO EN LA PERCEPCIÓN DEL BIENESTAR:** Una de las razones más importantes para cuidar la calidad de vida de las personas con diabetes, es que se encuentran diferencias significativas en el impacto del tratamiento intensivo de insulina en la calidad de vida de las personas. Algunas personas pueden integrarlo perfectamente en sus estilos de vida, pero otras manifiestan tener muchas dificultades (Rodin, 1990). Por consiguiente, las diferencias en la naturaleza de la enfermedad, la personalidad y el entorno social de las personas con diabetes, así como la carga y el tipo de tratamiento médico, pueden contribuir a la mayor o menor calidad de vida.

➤ **IMPACTO EN EL FUNCIONAMIENTO FÍSICO Y SOCIAL:** Mayou, Bryan y Turner (1990) encuentran en su trabajo que los individuos dependientes de la insulina informaban de algún tipo de alteración en su vida social o trabajo relacionado con la diabetes, así como también un impacto medio en lo que respecta a su calidad de vida. El impacto en la calidad de vida para algunos autores (Tebbi, Bromberg y Sills, 1990) depende de la duración y severidad de las complicaciones; de esta forma se dice que hay dos áreas de potencial disfunción en la diabetes que habitualmente no son tratadas por los médicos ni por los investigadores, a pesar de la gravedad de sus consecuencias: la disfunción sexual y el daño cognitivo.

➤ **IMPACTO EN ESTADO MENTAL Y EMOCIONAL:** Tebbi, Bromberg y Sills (1990) encontraron mayores síntomas depresivos en su muestra de adultos con diabetes, estos autores utilizaron el Rand General Wellbeing Scale. Por otro lado, en el estudio de Littlefield, Rodin y colaboradores (Rodin,

1990) aplicaron el Beck Depression Inventory a 158 adultos con diabetes tipo 1, y observaron que los síntomas depresivos correlacionaban con la severidad del daño funcional y éstos aumentaban significativamente en aquellos individuos que percibían un menor apoyo social.

➤ **PREOCUPACIONES POR LA ENFERMEDAD:** Las demandas y preocupaciones por la enfermedad pueden dar lugar a sentir que la enfermedad tiene un gran impacto en la vida diaria, reduciendo la satisfacción con la vida en general. Varios autores defienden que, a pesar de los requerimientos de la enfermedad, se puede hacer una vida diaria sin reducirla calidad de vida y sin dejar de preocuparse por las complicaciones a largo plazo.

Cara a nuestro estudio empírico, es fundamental exponer los dominios que vamos a incluir, en este sentido, la Organización Mundial de la Salud (Grupo WHOQOL, 1994), ha identificado seis extensas áreas que describen aspectos fundamentales de la Calidad de Vida en todas las culturas:

- Un área física (por ejemplo., la energía, la fatiga).
- Un área psicológica (por ejemplo., sentimientos positivos).
- Un nivel de independencia (por ejemplo., movilidad).
- Las relaciones sociales (por ejemplo., apoyo social práctico).
- El entorno (por ejemplo., la accesibilidad a la asistencia sanitaria).
- Las creencias personales/espirituales (por ejemplo., significado de la vida).

Vinculado a la Diabetes Mellitus que nos ocupa, asistimos en la actualidad a un gran auge del enfoque de la enfermedad dentro de un contexto más “personal”, en el que se consideran tanto los factores psicológicos, como los sociales, y la implicación que la presencia de la misma tiene en la vida del paciente, o más concretamente en su Calidad de Vida, aunque algo menos eufemísticamente tendríamos que hablar en el deterioro o pérdida de calidad de vida causado por la presencia de la enfermedad. Esta nueva perspectiva intenta situar la enfermedad desde el punto de vista del paciente y, lógicamente, donde cobra más importancia es en aquellas patologías de carácter crónico como puede ser la diabetes. A partir de estos planteamientos,

se han desarrollado diferentes cuestionarios en los que el objetivo es la medida de la “salud percibida”, y cuya utilidad dependerá de su fiabilidad y validez, así como de las posibilidades de interpretación de los resultados desde la óptica clínica, psicológica y social.

El término Calidad de Vida pretende valorar aspectos de la enfermedad que no son estrictamente clínicos, sino relacionadas con la vida diaria del paciente y en qué modo se ve afectada por la presencia de la patología, desde el punto de vista del propio paciente.

A la hora de valorar la salud subjetiva entendemos que el bienestar sólo define una parte de aquella y que debemos relacionar el bienestar con la capacidad de actuación. Para comprender esto nos atenemos a la concepción de salud de René Dubos:

“Salud es aquel estado de la vida basado en un relativo equilibrio psíquico y unas funciones orgánicas intactas que permite a la persona llevar a cabo objetivos propios o ajenos por sus propias acciones” (Dubos, 1969).

La Calidad de Vida, para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye el estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como la situación económica. Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representan la suma de sensaciones subjetivas y personales del “sentirse bien”(Velarde y Ávila, 2002).

Actualmente el concepto de salud hay que abordarlo desde una visión sistémica, noreduccionista, ecocéntrica y no antropocéntrica. La autonomía que le debe deparar el bienestar físico, psicológico y social, está íntimamente relacionado con el bienestar ecológico (Morin, 2001). Siguiendo a Edgar Morin (2001), todo estudio debe ser observado con un pensamiento no reduccionista,

sino sistémico, integrados en todas las variables y hechos científicos y humanísticos del objetivo de estudio.¹¹

La Calidad de Vida puede entenderse como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto extenso y complejo que engloba la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno.

En la presente década se ha desarrollado, una nueva perspectiva en la conceptualización de la Calidad de Vida. Los autores que encarnan este nuevo modelo desde una perspectiva general o de subgrupos de población (Cummins, 1993; Felcey Perry, 1993) entienden la Calidad de Vida desde una perspectiva integradora y comprehensiva que suma variables objetivas – condiciones de vida junto con variables subjetivas – satisfacción, pero filtrado por el valor que para el individuo tiene cada uno de los dominios evaluados. Este factor o tercer elemento trata de imprimir el carácter individual que se considera diferenciador y define el constructo de Calidad de Vida frente a otros conceptos como satisfacción o bienestar social.

Cummins (1992) ha hecho su propia aportación a la investigación que en los últimos tiempos se ha desarrollado en torno a la Calidad de Vida. Este autor considera que la evaluación de la Calidad de Vida debe comprender tanto las dimensiones objetivas como subjetivas pero, además, para tener una evaluación completa es necesario combinar estos datos con la “importancia” que cada individuo da a cada uno de los dominios que abarca el concepto.

Hay una serie de factores como la edad, la etapa de la vida, antecedentes sociales, comparación con iguales, creencias personales, que pueden influir considerablemente en las expectativas individuales y el modelo de valores por los que habrá de juzgarse la satisfacción.

¹¹Alonso, J. (2010). La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica. Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios. Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM). Barcelona, GacSanit, 14(2):163-167. Recuperado de: <http://www.gacetasanitaria.org> el 20/01/2014.

La Calidad de Vida compuesta de variables objetivas y subjetivas, es una conclusión que se recoge de una revisión realizada sobre diferentes definiciones (Cummins, 1996), y que el constructo de Calidad de Vida comprende ambas medidas. La dimensión objetiva debe reflejar los valores normativos, y la dimensión subjetiva debe representar los valores del individuo que responde. Es decir, la medida de la Calidad de Vida requiere un conocimiento tanto de la situación individual con respecto a los mínimos establecidos en la sociedad de bienestar, como la percepción subjetiva que la persona tiene de la calidad de su situación de vida a través de la medida de la satisfacción personal. De este modo, en términos generales la evaluación objetiva se realiza a través de los indicadores sociales, y la percepción subjetiva se evalúa en general a través de la medida de la satisfacción personal.

Cummins (1996) ha ido recogiendo aquellas características, componentes o variables que por una opinión mayoritaria de los expertos en la Calidad de Vida y del estudio y análisis del propio autor, son significativos, para su definición actual. En este sentido, y avanzando en la construcción de esta definición general de Calidad de Vida resulta necesario establecer cuáles son los dominios más significativos que permitan una descripción más completa e integral del concepto.

Se observa que hay una mayor tendencia entre los investigadores del tema a considerar determinados dominios o categorías de la vida (Felce y Perry, 1993; Schalock, 1990; Blunden, 1988): bienestar emocional, salud, relaciones familiares/sociales, bienestar material, y trabajo u otras formas de actividad productiva.

Sin embargo, Cummins (1996) señala que la determinación de los dominios de vida debe asumir la máxima de incluir todos aquellos dominios que cubran el spectrum completo o total de la Calidad de Vida, por lo que plantea una serie de argumentos para ampliar el número de dominios a siete y dar su propia definición del concepto de Calidad de Vida. Una presentación detallada de la justificación de la inclusión de estos dominios se pueden encontrar en Arostegi (1998).

Este autor entiende que una definición de Calidad de Vida debe tener un carácter comprensivo que adopte una idea global y general aplicable a todos los individuos dentro de la población, evitando enfoques específicos a determinados subgrupos de población.

Cummins (1996; 255-268), propone la siguiente definición:

“La Calidad de Vida es tanto objetiva como subjetiva, cada axioma existe en el conjunto de siete dominios: bienestar material, salud, productividad, intimidad, seguridad, presencia en la comunidad y bienestar emocional. Los dominios objetivos comprenden medidas culturalmente relevantes de bienestar objetivo. Los dominios subjetivos comprenden la satisfacción general sopesada por la importancia que tienen para el individuo”.

En el esquema de la Tabla 5, siguiente, se representa gráficamente el concepto operativo propuesto por Cummins (1996). Este modelo entiende la Calidad de Vida como un concepto multidimensional que además se relaciona con algunas variables sociales como el sexo y la edad que pueden influir en la Calidad de Vida. A partir de este modelo de evaluación de Calidad de Vida se obtienen dos medidas independientes, dado que el constructo no se corresponde con la suma de las medidas objetivas y subjetivas, sino que ambas son referentes importantes para integrarlo, aunque deben ser evaluadas independientemente en tanto que miden niveles diferentes, las primeras de carácter más normativo y social y las segundas de nivel individual y subjetivo.

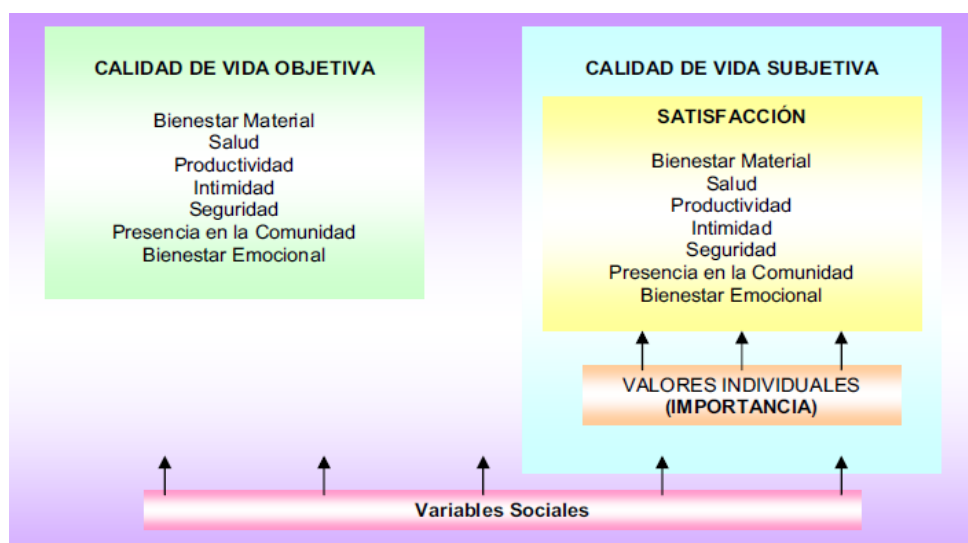


Tabla 5. Esquema conceptual sobre el modelo teórico de Calidad de Vida de Cummins (1996).

4.2.5. INDICADORES DE CALIDAD DE VIDA

1.- Relacionado con la salud:

- ✓ Capacidad Física (capacidad de rendimiento).
- ✓ Función Psicológica (capacidad de disfrute y relajación).
- ✓ Estado de Ánimo Positivo.
- ✓ Estado de Ánimo Negativo.
- ✓ Bienestar Psicológico.
- ✓ Función Social (capacidad de relación).
- ✓ Bienestar Social (sentimiento de pertenencia a un grupo).

2.- Relacionado con los aspectos psicológicos:

- ✓ Depresión (Respuesta Afectiva, Problemas Sociales, Autoestima, Preocupación por la muerte/salud, Sentimiento de culpabilidad, Depresivos varios, Total Depresivo, Ánimo Alegría, Positivos Varios y Total Positivo) – Humor Depresivo (estado de ánimo); Anergía (vaciamiento impulsivo); Discomunicación (empobrecimiento de la comunicación) y Ritmopatía (ritmos biológicos y psicológicos).
- ✓ Autoconcepto (Académico/Laboral, Social, Emocional, Familiar y Físico).

3.- Relacionado con aspectos desde una perspectiva general:

Objetiva

- ✓ Bienestar Material (ingresos disponibles, vivienda, bienestar material).
- ✓ Salud (salud física).
- ✓ Productividad (productividad, trabajo, crecimiento personal y desarrollo).
- ✓ Intimidad (familia y amigos).
- ✓ Seguridad (seguridad, privacidad y control).
- ✓ Presencia en la comunidad (clase social, educación, estatus laboral, integración y desenvolvimiento en la comunidad).
- ✓ Bienestar emocional (felicidad general, ocio, energía).

Subjetiva

- ✓ Bienestar Material (posesión de dinero, calidad de vivienda, seguridad financiera).
- ✓ Salud (salud percibida).
- ✓ Productividad (posesión de trabajo, o de hacer cosas, o aprender cosas).

- ✓ Intimidad (posesión de familia y amigos).
- ✓ Seguridad (sentimiento seguro, posesión de privacidad, capacidad de control).
- ✓ Presencia en la comunidad (sentimiento de formar parte de la comunidad general, capacidad de desenvolvimiento fuera del hogar).
- ✓ Bienestar emocional (estar feliz, energético, hacer uso de su tiempo de ocio para ser feliz).

4.- Otros indicadores:

- ✓ Edad.
- ✓ Sexo.
- ✓ Estado civil.
- ✓ Titulación a nivel de estudios alcanzados.
- ✓ Situación laboral

Relacionado con la Salud:	Relacionado con los aspectos psicológicos:	Relacionado con aspectos desde una perspectiva general:
<ul style="list-style-type: none"> - Capacidad Física - Función Psicológica - Estado de Ánimo Positivo - Estado de Ánimo Negativo - Bienestar Psicológico - Funcionamiento Social - Bienestar Social 	<p>Depresivos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Respuesta Afectiva - Problemas Sociales - Autoestima - Preocupación por la Muerte/Salud - Sentimiento de Culpabilidad - Depresivos Varios - Total Depresivo - Ánimo Alegría - Positivos Varios - Total Positivos <p>Humor Depresivo</p> <ul style="list-style-type: none"> - Anergía - Discomunicación - Ritmopatía <p>Autoconcepto</p> <ul style="list-style-type: none"> - Académico/Laboral - Social - Emocional - Familiar - Físico 	<p>Objetiva</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bienestar Material - Salud - Productividad - Intimidad - Seguridad - Presencia en la Comunidad - Bienestar Emocional <p>Subjetiva</p> <ul style="list-style-type: none"> - Importancia - Satisfacción - Importancia x Satisfacción
<p>Otros indicadores:</p> <p>Sociodemográficas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Edad - Sexo - Estado Civil - Titulación a nivel de estudios alcanzados - Situación Laboral 		

Tabla 6. Esquema sobre Indicadores de Calidad de Vida.

Hemos desarrollado en este Segundo Capítulo la segunda columna que sostiene nuestro edificio teórico referido a la Calidad de Vida.

En concreto, se ha profundizado en los conceptos de Calidad de Vida y los planteamientos teóricos respecto a la misma, de manera general, así como las repercusiones en las personas con Diabetes Mellitus.

Nos hemos acercado también a las dimensiones, dominios e indicadores de Calidad de Vida que tienen especial repercusión en la población que nos ocupa

y que tienen especial incidencia en las variables que se utilizan en esta investigación.

4.3. CALIDAD DE VIDA Y DIABETES MELLITUS

4.3.1. EVALUACIÓN EN CIENCIAS DE LA SALUD Y EN LAS CIENCIAS SOCIALES.

Evaluar es una forma específica de conocer y de relacionarse con la realidad para tratar de favorecer cambios optimizadores en ella.

La naturaleza íntima de la evaluación va ligada a la construcción de un tipo específico de conocimiento: el axiológico (Rul, 1992). Evaluar supone siempre necesariamente el acto de establecer el valor de algo y para ello, no bastará con la mera recogida de información sino que precisaremos interpretarla, ejercer una acción crítica sobre la misma, buscar referentes, analizar alternativas, ofrecer visiones no simplificadas de la realidades evaluadas, etcétera. Evaluar implicará, por tanto, la creación de una cultura evaluativa donde ubicar adecuadamente esta forma de conocimiento.

Compartimos el concepto de evaluación propuesto por Stufflebeam y Shinkfield (1987:183) que dice:

“La evaluación es el proceso de identificar, obtener y proporcionar información útil y descriptiva acerca del valor y el mérito de las metas, la planificación, la realización y el impacto de un objeto determinado, con el fin de servir de guía para la toma de decisiones, solucionar problemas de responsabilidad y proponer la comprensión de los problemas implicados”.

Evaluación del Contexto: Implica estudiar todo lo que rodea al paciente y a su programa de tratamiento y de educación para la salud. Su propósito es definir y analizar el escenario donde se sitúan los elementos relevantes del contexto. Constituye de hecho, un análisis de situación, una lectura de la realidad desde la que podamos establecer cuáles son las necesidades más importantes y efectuar un diagnóstico preciso de las mismas.

Esta fase diagnóstica de la evaluación no se agota en ella misma, sino que posteriormente interactuará con las otras fases del modelo. La información recogida y evaluada en el momento de analizar el contexto, servirá de línea de

base, de referencia primaria para establecer múltiples valoraciones a lo largo de todo el proceso, donde irán interviniendo el resto de las fases del mismo.

Evaluación del input. El segundo estadio del modelo, el llamado evaluación del input está orientado a la recogida de información para establecer cómo utilizar adecuadamente los recursos existentes a fin de alcanzar los objetivos programados. Constituye una evaluación de la capacidad del sistema para juzgar si está en condiciones de aportar los recursos materiales y humanos necesarios para llevar adelante el programa tal como está planificado. En su análisis se vuelve otra vez al contexto y se valora si los objetivos determinados como congruentes con las necesidades del contexto y teniendo en cuenta los otros elementos relevantes del mismo podrán ser alcanzados con las estrategias establecidas en el programa, contando con los recursos de todo género de que se dispone.

Evaluación del proceso. Esta fase se orienta al análisis de la implantación del programa o del tratamiento y a la toma de decisiones respecto del control y de la gestión del mismo. Su objetivo básico es el de establecer la congruencia entre lo planificado y la realidad resultante. Incluye dos estrategias: a) Detectar o predecir defectos del diseño del procedimiento del proceso de implantación. b) Proveer continuamente de información evaluativa para la toma de decisiones, a medida que se va implantando y ejecutando el proceso.

Evaluación del producto. La evaluación del producto centra su actividad en la recogida de información a fin de comprobar si el producto final obtenido a partir de la implantación del programa o tratamiento, responde o no a las expectativas depositadas en él. La evaluación del producto provee de información necesaria para la toma de decisiones final en la que se juzgará si se continúa, modifica o desecha el programa o tratamiento.

Se tendrán en cuenta los criterios evaluativos que ha adoptado el Joint Committee on Standards for Educational Evaluation (1981), cuya meta es determinar el valor de algo que está siendo enjuiciado mediante indicadores que consisten en treinta normas que se articulan en cuatro grandes áreas: utilidad, factibilidad, probabilidad y adecuación.

Sin embargo, no hemos realizado de manera directa una evaluación de un programa sino que hemos empleado también la evaluación psicológica en el

sentido que se ha centrado en un grupo de personas con unas características concretas y hemos utilizado herramientas e instrumentos vinculados con el análisis de sus características personales y sociales según un modelo médico y clínico.

Según Fernández (1996), existen dos campos de actuación en lo referente a las Ciencias de la Salud:

- a) El tratamiento de los individuos enfermos, es decir, la asistencia o la clínica.
- b) El del mantenimiento en la salud de las personas sanas con un presumible riesgo, es decir, la prevención de enfermedades.

El primer campo de actuación está referido a lo individual e idiosincrásico. El objetivo del tratamiento es conseguir que el individuo pase de la enfermedad a la salud y de ello se ocupa disciplinas como la Medicina, la Psicología clínica o la Medicina conductual, que atienden la demanda asistencial.

En el segundo campo está referido al conjunto de la población perteneciente a un mismo ecosistema. El objetivo del tratamiento es que los individuos permanezcan en salud y para ello se ha de facilitar la interacción entre el individuo y su medio, modificando su comportamiento, dotándolo de habilidades de adaptación, modificando sus estilos de vida (tipo de alimentación, actividad física, horas de sueño, ingesta de alcohol) o modificando las características del ecosistema (control de aguas residuales, polución del aire, dimensiones del hogar, servicios comunitarios, etcétera). En este campo el objetivo es la prevención y la demanda de intervención no se canaliza individualmente sino a través de determinados sistemas de alarma que detectan focos infecciosos o indicios de enfermedad (en un sentido amplio, no únicamente enfermedades infecciosas).

El tratamiento de la enfermedad exige modelos que expliquen por qué se mantiene la enfermedad. Cuando se está tratando un tumor cancerígeno o caso de depresión, no nos interesa tanto cómo se generó el mal, cómo se inició, sino que principalmente nos centramos en cuantificar los daños globales y los de cada uno de los subsistemas del individuo, tendremos que averiguar de qué depende su empeoramiento o mejora (la evolución del problema), diseñar una

estrategia de intervención que lleve al individuo hacia la salud y sólo después, cuando esté sano y previendo una posible recaída, se puede iniciar una intervención preventiva de éstas y otras enfermedades relacionadas.

La intervención en salud, es decir, la prevención, exige modelos que expliquen cómo se genera la enfermedad o bien cómo se mantienen en salud los individuos. Nos interesa saber qué hacen o que características tienen éstos de un determinado hábitat para permanecer en salud frente a lo que enferman.

El modelo de intervención preventiva más común ha consistido en informar y alertar a la población objetivo sobre el peligro que conlleva determinados eventos o comportamientos. La información no provoca un cambio de comportamiento en todos los individuos en el sentido deseado. El que ésta influya sobre el comportamiento depende de diversas variables, tanto del propio individuo como del contexto. Diversos modelos relacionan información, actitudes, conocimiento previo y comportamiento. Entre ellos está el Modelo de Creencias de Salud y la Teoría de Acción Razonada.

En lo referente a la evaluación de los programas de salud pública, desde la perspectiva preventiva, tratan de actuar sobre el sistema psicológico, el comportamiento del individuo o sobre algunos elementos del ecosistema para que finalmente se produzca un cambio perceptible en los sistemas biológicos.

A la hora de evaluar programas de salud, no sólo hemos de considerar los resultados relativos a la ocurrencia de modificaciones en el comportamiento de los individuos sino también que dichas modificaciones se correspondan con la mejora del funcionamiento del sistema biológico concreto. Evaluar programas de salud, exige modelos explicativos que superen lo biológico o lo psicológico aisladamente como marco referencial para entender los elementos relevantes.

En los diagnósticos médicos poco a poco se han ido incorporando, además de las variables clínicas tradicionales, aspectos relacionados con la posibilidad de realizar las actividades de la vida diaria de los pacientes y resultaron, por tanto, novedosos y chocantes con la aproximación clínica de entonces.

Desde la década de 1950, se desarrollaron las escalas de medición de las actividades básicas de la vida diaria, que incluyen comer, vestirse o asearse. En los primeros instrumentos de evaluación funcional del estado de salud, la percepción del propio paciente sobre su salud era enjuiciada por el profesional

sanitario, anteponiendo la observación más objetiva a la subjetiva del paciente. El cambio de la aproximación a la medida de la salud ocurrió en la década de 1970, cuando se desarrolló la moderna generación de instrumentos de medida de la calidad de vida asociada a la salud (CVRS), primero, genéricos y, posteriormente, específicos, basados en la propia percepción del paciente de su estado de salud.

En la mayoría de instrumentos de medida de la Calidad de Vida Relacionado con la Salud se destacan tres aspectos:

- a) La importancia del estado funcional (físico, social y mental) en la multidimensionalidad del concepto;
- b) La subjetividad de la aproximación a la medición del estado de salud mediante preguntas a los pacientes; y
- c) La obtención de un número que representa un valor de la preferencia del paciente por el estado de salud.

Las dimensiones más comunes de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud se muestran a continuación:

1. Función física – Capacidad de realizar actividades físicas diarias, desplazamiento y cuidado personal.
2. Función – Sensación de bienestar: sufrimiento psicológico, como bienestar emocional, afecto, ansiedad y depresión.
3. Función social – Participación en actividades y relaciones sociales. Funcionamiento en las actividades sociales habituales con la familia, los amigos y los vecinos.
4. Rol – Participación y realización de los roles sociales habituales, como trabajar, llevar a cabo tareas domésticas, cuidar de los niños, ir a la escuela y/o participaren actividades comunitarias.
5. Síntomas – Experiencia subjetiva, sensación o apariencia de funcionalismo anormal, que generalmente es indicativo de una afección o enfermedad.
6. Función – Habilidad y capacidad para razonar, pensar, cognitiva: concentrarse y recordar.

7. Percepción – Impresión subjetiva del estado de salud actual de la salud previo, resistencia a la enfermedad y preocupación por la salud futura.

Otras dimensiones específicas

Hay algunas dimensiones específicas de la CVRS que a veces están incluidas en las siete dimensiones descritas anteriormente. A continuación se dan algunos ejemplos para proporcionar una idea de la amplitud del concepto de CVRS:

8. Alteración – Problemas y conductas relacionadas con el del sueño como insomnio, despertarse durante el sueño y dificultades para conciliar el sueño.
9. Función sexual – La medida en que la salud u otros problemas interfieren con el interés por el sexo y las relaciones sexuales.
10. Energía – Cantidad de energía, fatiga o cansancio vitalidad.
11. Dolor – Sensación subjetiva de malestar y sufrimiento experimentado en distintas partes del cuerpo, incluyendo el dolor de cabeza, el dolor de espalda, el dolor muscular y articular.
12. Satisfacción – Valoración de uno mismo, comparado con la vida estándares de referencia externos o las aspiraciones personales.
13. Imagen – Sentimiento de atractivo personal, corporal masculinidad /femenidad y sentimiento de integridad corporal.

4.3.2. ESTRATEGIAS EVALUATIVAS DE CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS CON DIABETES MELLITUS.

El deseo creciente por entender el concepto de Calidad de Vida ha sido acompañado por el interés por el desarrollo de enfoques de medición apropiados. Es evidente que se ha de adoptar una posición en el aspecto teórico del concepto y explicarla, tal como hemos indicado en el capítulo anterior.

Fallowfield (1993) dice que muchos estudios pretenden medir Calidad de Vida a partir de cuestionarios que no han sido validados como instrumentos de Calidad de Vida.

También a la hora de evaluar la Calidad de Vida, es preciso elegir un enfoque metodológico apropiado. En este ámbito se han empleado tanto métodos cuantitativos como cualitativos. Entre los últimos destacan las entrevistas, grupos de discusión, historias narrativas personales, estudio de caso o la observación participante. Tienen la ventaja de aportar el punto de vista de las personas implicadas, que la investigación se hace en ambientes naturales y se recoge la perspectiva específica del sujeto sobre su vida de manera holística (Peter, 1997; Brown, 1997).

En cuanto a la metodología cuantitativa, las escalas y cuestionarios de evaluación han tenido un amplio desarrollo y aplicación en los últimos años (Tamburini, 1998; Arostegi, 2002).

Es preciso elegir los instrumentos que mejor hayan demostrado su fiabilidad y validez. Así, Schalock (1996) sugiere que se abandone la concepción de indicadores objetivos y subjetivos puesto que es más adecuado hablar sólo de indicadores. Lo que varía es el modo de medirlo. Un mismo indicador puede ser valorado de forma objetiva o subjetiva.

También se han de tomar decisiones respecto a los informantes a incluir en el estudio. Schalock y cols, (2002: 10) han establecido aspectos clave cara a la medición en Calidad de Vida:

- El marco de medición se basa en una teoría bien establecida sobre conceptos de vida amplios.
- Se reconoce que el significado de las experiencias de vida valoradas positivamente varía a lo largo del tiempo y entre distintas culturas.
- En la medición se reconoce la importancia de reflejar las experiencias de vida individuales y del grupo cultural.
- La medida cuantitativa de calidad de vida representa la posición en un continuo que va de lo “mejor” a lo “peor”.
- La medida se centra en aspectos clave de la vida que pueden ser mejorados como: a) el grado en que están satisfechas las necesidades básicas; b) el grado en que se han alcanzado logros sociales y materiales; c) la posibilidad de elecciones y oportunidades, y de actuar en base a ellas y d) el grado en que los ambientes permiten a las personas mejorar.

- La medida se interpreta dentro de un rango de edad de quienes han sido evaluados.
- La medida utiliza una gran variedad de dominios de vida que están ampliamente aceptados como indicadores clave de plenitud e interconexión de la vida.
- Los dominios son relevantes para todas las personas evaluadas.
- Existe una validación consensuada de que los indicadores reflejan adecuadamente los dominios de vida.
- Los indicadores clave pueden variar para las personas en diferentes estadios de la vida.
- Los indicadores clave pueden variar para las personas en ambientes culturales específicos.
- En la medición se emplean tanto métodos cualitativos o cuantitativos, como ambos.
- La medida objetiva emplea instrumentos cuantitativos que informan sobre frecuencias y cantidades de indicadores observables. La medida subjetiva utiliza la expresión de grados de satisfacción sobre aspectos de la vida u otro tipo de evaluaciones subjetivas.
- La medida subjetiva tiene componentes cognitivos y afectivos.

Consideramos que es preciso tener en cuenta una perspectiva del ciclo vital. La vida conlleva transformaciones y desafíos a diferentes niveles: físico, cognitivo, social y emocional. Con el correr del tiempo cambia el cuerpo, la personalidad, la manera de pensar, la conducta, las relaciones y roles, así como los sentimientos (Rice, 1997).

Para Goode (1999) la experiencia de Calidad de Vida varía dependiendo de la edad, por lo que su comprensión y discusión debe abordada teniendo en cuenta esta variable; las experiencias de los niños son muy distintas a las de los adultos, e incluso durante la propia infancia existen etapas diferenciadas en las cuales los componentes del bienestar van cambiando.

Felce y Perry (1996) argumentan también que factores como la edad, la maduración y el desarrollo afectan a la calidad de vida.

En el estudio de Betts, Jefferson y Swift (2002) se encontró que el llamado en el Reino Unido PDSN, “profesional especializado en diabetes”, tiene un papel muy importante en la educación de los niños con diabetes y sus padres y profesores.

Nordly, Jorgensen, Andreasen, Hermann y Mortensen (2003) analizaron los indicadores de detección de la diabetes de niñez. En Dinamarca se administraron dos encuestas: una encuesta se envió a todos los niños con diabetes (la proporción de la contestación 78%, n = 1335) y la otra se envió a los 19 centros en Dinamarca que tratan a estos niños (la proporción de la contestación 100%). Simultáneamente, se les pidió una muestra de sangre a los niños. Los estudios muestran que tanto los niños como los adolescentes no logran el adecuado nivel de glucosa de sangre y hubo una asociación de dicha regulación con el menor riesgo de desarrollar complicaciones como neuropatías, retinopatías y nefrologías. También indican que la presentación y cuidado de diabetes en la niñez y la adolescencia está cambiando. La incidencia de la Diabetes Mellitus Tipo 1 está subiendo en el país y se está presentando a una edad más temprana.

Las investigaciones de Cameron, Widdison, Boyce y Gubert (2004) evalúan los costos que supone y los beneficios que implica evitar crisis diabéticas en adolescentes y lograr un cuidado óptimo en los mismos. Los adolescentes diabéticos que entran en crisis consumen una porción desproporcionada de los recursos clínicos limitados. Problemas paralelos relacionados con la calidad de la vida, percepción paciente y coste de cuidado también deben ser considerados.

En una publicación de Kuczynski, Cristófani, Kiss, Filho y Assumpção (2003) que evalúan la calidad de vida de niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas en Brasil, encontraron peores desempeños en los niños enfermos crónicos en cuanto a los comportamientos adaptables. Señalan que tienen una Calidad de Vida similar a los niños sanos. Los autores consideran que urge un desarrollo adecuado de métodos de evaluación habilitados en captar la percepción de la enfermedad y el tratamiento proveniente del propio paciente pediátrico.

Bnurs, Mnurs y Molassiotis (1999) en un trabajo llevado a cabo con pacientes chinos diabéticos pudieron comprobar que no había relación entre el conocimiento de la diabetes y el cumplimiento con las exigencias que la enfermedad supone. Hay un abismo entre lo que los pacientes fueron enseñados y lo que realmente hace. Algunos lograron marcas muy elevadas en el conocimiento de la diabetes, pero bajísimas puntuaciones respecto a su aplicación en sus vidas reales.

Las relaciones entre Diabetes Mellitus y depresión, por tanto, menor Calidad de Vida, se han vuelto a ratificar en el estudio de Akker, Schuurman, Metsemakers y Buntix (2004), que con un estudio de cohorte retrospectivo diagnosticaron a personas con y sin depresión entre 1975 y 1990. Se siguieron ambos grupos hasta el año 2000. Los resultados les llevaron a concluir que se relaciona depresión en los varones entre la edad de 20 y 50 años a un riesgo aumentado de desarrollar Diabetes Mellitus.

La asociación entre la depresión y la enfermedad crónica en general (Wells, Golding y Burnam, 1989; Miller, Paradis y Houck, 1996; Horrobin y Bennett, 1999), así como la relación entre la depresión y Diabetes Mellitus (Carney, 1998) ha estado amplia mente descrita. El mecanismo subyacente para esta asociación es, sin embargo, menos claro. La depresión y tensión pueden afectar la ocurrencia o el curso de la Diabetes Mellitus (Lustman, Anderson, Freedland, de Groot, Carney y Clouse, 2000; Wales, 1995). La Depresión y la Diabetes Mellitus pueden ser el resultado de una vulnerabilidad biológica común o de los factores de riesgo medioambientales comunes.

Hemos desarrollado en este Tercer Capítulo, la tercera columna que sostiene el edificio teórico referido a la Evaluación de la Calidad de Vida. En concreto, hemos reflexionado sobre la Evaluación en Ciencias de la Salud y en las Ciencias Sociales y las Estrategias evaluativas de Calidad de Vida en personas con Diabetes Mellitus.

4.4. EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA

La Educación Diabetológica es un proceso dirigido a la adquisición de conocimientos, técnicas y habilidades, que tiene la finalidad de intentar modificar actitudes y hábitos para mejorar la calidad de vida. Este proceso ha

de ser continuado y sometido a evaluaciones periódicas respecto a los conocimientos y habilidades.

La atención en Educación Diabetológica es una parte fundamental del tratamiento y está reconocida desde hace años. La Declaración de Saint Vincent recogía ya en 1989 estos objetivos.

La Atención Primaria, en coordinación con la Atención Especializada, debe jugar un papel estratégico en la atención a las personas con Diabetes, dada su alta prevalencia, cronicidad e implicaciones socio-sanitarias de la enfermedad. Las funciones asistenciales incluyen la Educación Diabetológica que garantice al menos los contenidos imprescindibles.

Bouchardat (1875), hacía mención a la necesidad de que el diabético entendiera su régimen alimenticio y Joslin (1919), dedicó un capítulo Educación Diabetológica en su manual Diabetes, estos aspectos comienzan a desarrollarse de manera sistemática hasta la década del 50 donde comienzan a mencionarse con mayor frecuencia, pero sin sistematización de acción. En la década del 70 comienzan a surgir algunos centros que enfatizan la necesidad de programas de educación en diabetes bien estructurados. Se destaca en este sentido algunos centros de la European Association for the study of Diabetes (EASD) y algunos centros vinculados a la American Diabetes Association (ADA). Ya en la década del 80 se revitalizan estos esfuerzos, lo cual revierte en el diseño de programas de educación que se centra en los aspectos fundamentales de la enfermedad y en lograr que el paciente cumpla el tratamiento.

Surge la Declaración de Saint Vincent en Europa (1989) y la Organización Panamericana de la Salud (Declaración de las Américas, 1996), las cuáles enfatizan el papel de la educación en la disminución del problema de salud vinculado con la Diabetes Mellitus. En 1994, los principales grupos de trabajo de todo el orbe se reunieron en Ginebra (Suiza) bajo el auspicio de la Organización Mundial de la Salud (OMS), para abordar los problemas de la educación al paciente para el año 2000 bajo el lema "Una cadena es tan fuerte como su eslabón más débil".

Llahana y Poulton (2001), entrenaron a enfermeras pediátricas a fin de estudiar los efectos de programas de educación de la diabetes, explorando

métodos de instrucción, acercamientos y materiales del proceso educativo. Se llevaron a cabo encuestas y acercamiento cuantitativo y cualitativo a 80 participantes en distintas regiones del Reino Unido mostrándose la importancia del trabajo interdisciplinario y el apoyo a los programas de Educación Diabetológica para padres.

4.4.1. EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA EN EL ECUADOR

Hay que recordar que en el país no existía conocimientos ni centros de educación y enseñanza para un manejo adecuado de la Diabetes Mellitus, por esta razón varias fundaciones no gubernamentales se han creado con el fin de apoyar las necesidades de las familias con niños con DM1. Entre estas podemos destacar:

FUNDACIÓN DE DIABETES JUVENIL DEL ECUADOR (FDJE): Fundada el 24 de enero de 2005. Ubicada en Calle Isla Santa Fe N43-65 y Av. Tomás de Berlanga, Quito. Es una ONG que trabaja por las personas con Diabetes Mellitus Tipo 1 en el Ecuador que inició como un grupo de padres preocupados por dar a otras familias ese apoyo que ellos no encontraron cuando sus hijos fueron diagnosticados. Hoy por hoy constituye un grupo de voluntarios, algunos padres de niños con DM1 y otros no, que trabajan en diferentes programas con el fin de mejorar la calidad de vida de los niños y jóvenes con DM1 del Ecuador. FDJE sostiene un programa de apadrinamiento que apoya el tratamiento y educación en diabetes de niños, adolescentes y jóvenes con DM1 de escasos recursos.

FUNDACIÓN APRENDIENDO A VIVIR CON DIABETES (FUVIDA): Es una organización sin fines de lucro con sede en la ciudad de Guayaquil, nació en el año 1998 y se encuentra legalmente constituida desde el año 2006. Ayuda con medicina, control médico, y educación a pacientes con diabetes tipo 1, insulino dependiente. Ellos reciben donaciones, para sostener su tratamiento mensualmente, educación diabetológica y campamentos (anualmente). Fuvida, se ha convertido en los niños y en sus familias, un apoyo invaluable, les permite compartir y conocer sobre su enfermedad, saber que no están solos y

que no son los únicos con esta condición, mejoran la calidad de vida del niño y su entorno.

FUNDACIÓN CASA DE LA DIABETES: Es una organización no gubernamental ubicada en Padre Julio Matovelle y Lorenzo Piedra (detrás de la Escuela Panamá), Cuenca (Ecuador); brindando un espacio de atención, donde se reúnen a los pacientes y familiares, que padecen o corren el riesgo de sufrir diabetes. Tienen como objetivo mejorar la calidad de vida, por medio de atención oportuna, prevención y educación en diabetes.

4.4.2. CLUB DE DIABETES JUVENIL DE LA CIUDAD DE LOJA

Creado oficialmente en el mes de Julio del 2013 a cargo del Dr. Jorge Aguirre; es un centro de actividades y de referencia para el cuidado de la Salud de niños y adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1, se encuentra ubicado en la ciudad de Loja, en las calles 10 de agosto y Juan José Peña. Se promueve un espacio de atención gratuita oportuna, charlas educativas, reuniones mensuales o trimestrales con la finalidad de mejorar la calidad de vida a través de la educación. Mediante acuerdos con casas comerciales e instituciones no gubernamentales se logra obtener insumos y medicamentos a bajos costos para obtener un mayor acceso y adherencia al tratamiento.

5. MATERIALES Y MÉTODOS

TIPO DE ESTUDIO:

La presente investigación es de tipo descriptivo – transversal – prospectivo.

ÁREA DE ESTUDIO:

La investigación se realizó en el “Club de Diabetes Juvenil” de la ciudad de Loja creado oficialmente en el mes de Julio del 2013 a cargo del Dr. Jorge Aguirre, ubicado en la ciudad de Loja en las calles 10 de agosto y Juan José Peña.

UNIVERSO:

48 pacientes miembros del “Club de Diabetes Juvenil” con diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1, que asisten a las diversas actividades del Club.

MUESTRA:

43 pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 miembros del “Club de Diabetes Juvenil” que asistieron a las diversas actividades del Club.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

- Ser miembro del “Club de Diabetes Juvenil”.
- Que deseen participar en la presente investigación.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

- No ser miembro del “Club de Diabetes Juvenil”
- Que no deseen participar en la presente investigación.
- Incapacidad oral articulada para contestar las preguntas en forma coordinada.

MÉTODOS E INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

MÉTODO: El método aplicado en esta investigación fue el deductivo: porque se presentó principios y definiciones de las cuales se pudo extraer conclusiones. El método de recopilación de información fue directo por medio de una encuesta que se aplicó durante una entrevista personal que se realizó

a cada paciente durante las diversas actividades realizadas en el Club de diabetes Juvenil.

TÉCNICAS: para la recopilación de información se utilizó:

Cuestionario de datos generales: permitió caracterizar a la población estudiada, por medio del cual se pudo obtener datos generales: edad, género, escolaridad, residencia; datos sobre la diabetes: edad de diagnóstico, años con la enfermedad, número de hospitalizaciones y causa, número de glicemias capilares en el día, último valor de hemoglobina glicosilada; datos sobre tratamiento y ejercicio; datos sobre alimentación. **(ANEXO N°1)**

Cuestionario de vida del paciente diabético, la versión en español modificada del Diabetes Quality of Life (EsDQL): El desarrollo de instrumentos de evaluación de la calidad de vida específicos para Diabetes es francamente reciente. Por esta razón, no hay todavía un cuerpo consistente de información acerca de este aspecto de la Diabetes o de su tratamiento. En términos generales, se conoce a la fecha: que los sujetos con diabetes de ambos tipos experimentan un decremento importante en su calidad de vida en comparación con sujetos sanos, que la calidad de vida de pacientes con Diabetes decrementa en tanto que aumenta la severidad de complicaciones médicas de la enfermedad; y que la calidad de vida influye en el control metabólico del paciente. **(ANEXO N°2)**

La primera forma de evaluación específica de la Diabetes Mellitus fue desarrollada en 1988 por el grupo de investigación DCCT para evaluar la calidad de vida relacionada con los tratamientos intensivos de la enfermedad. Esta medida se conoce como DQOL (de las siglas en inglés de «Diabetes Quality of Life»). El EsDQOL evalúa cinco dimensiones generales relacionadas de manera relevante o directa con la Diabetes Mellitus y su tratamiento: 1) Satisfacción con el tratamiento; 2) Impacto del tratamiento; 3) Preocupación acerca de los efectos futuros de la diabetes; 4) Preocupación por aspectos sociales y vocacionales; y 5) Bienestar general. Las preguntas del EsDQOL se contestan en una escala tipo Lickert de cinco puntos. La dimensión de satisfacción se puntúa desde «muy satisfecho» (1) hasta «muy

insatisfecho» (5). Las escalas de impacto y preocupación se califican desde «ningún impacto o nunca me preocupo» (1) hasta «siempre me afecta o siempre me preocupa» (5). El reactivo que evalúa bienestar general presenta una escala de cuatro puntos, en donde 1 significa «Excelente» y 4 «pobre». Los estudios de las propiedades psicométricas de la versión original en inglés del EsDQOL han demostrado que se trata de una medida válida y fiable para evaluar la Calidad de Vida en personas con Diabetes.

El EsDQOL se caracteriza por adecuada consistencia interna, con alphas de Cronbach de 0.47 a 0.92, y altos coeficientes de estabilidad temporal, que van desde 0.78 a 0.92. En lo que respecta a la validez de constructo, se ha probado que el EsDQOL se relaciona de manera moderada y consistente con medidas de síntomas psicológicos, bienestar y ajuste a enfermedad, y con medidas genéricas de calidad de vida. Además se cuenta con evidencia de validez discriminante del EsDQOL. Las puntuaciones de esta escala se relacionan significativamente con la severidad y número de complicaciones médicas, y con el tipo de tratamiento médico de los pacientes. Finalmente, se ha demostrado que el EsDQOL es una medida sensible al cambio clínico en el funcionamiento del paciente (Nathan y cols., 1991).

PROCEDIMIENTO:

Se pidió autorización al encargado del Club de Diabetes Juvenil, Dr. Jorge Aguirre y posteriormente se procedió a informar sobre las actividades que se realizarán previa autorización y firma de consentimiento informado a cada uno de los participantes **(ANEXO 3)**.

Se aplicó de manera personal a través de una entrevista el cuestionario de datos generales y el cuestionario de vida del paciente diabético, la versión en español modificada del Diabetes Quality of Life (EsDQL) durante las diversas actividades mensuales y trimestrales que están programadas con anticipación.

PLAN DE TABULACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

Una vez obtenidos los datos, se procesaron y analizaron en el paquete estadístico de Microsoft Excel y los datos se presentan en tablas y gráficos.

6. RESULTADOS

TABLA Nº 1. Distribución porcentual según años de diagnóstico de los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 del Club de Diabetes juvenil de la ciudad de Loja, período 2014 – 2015.

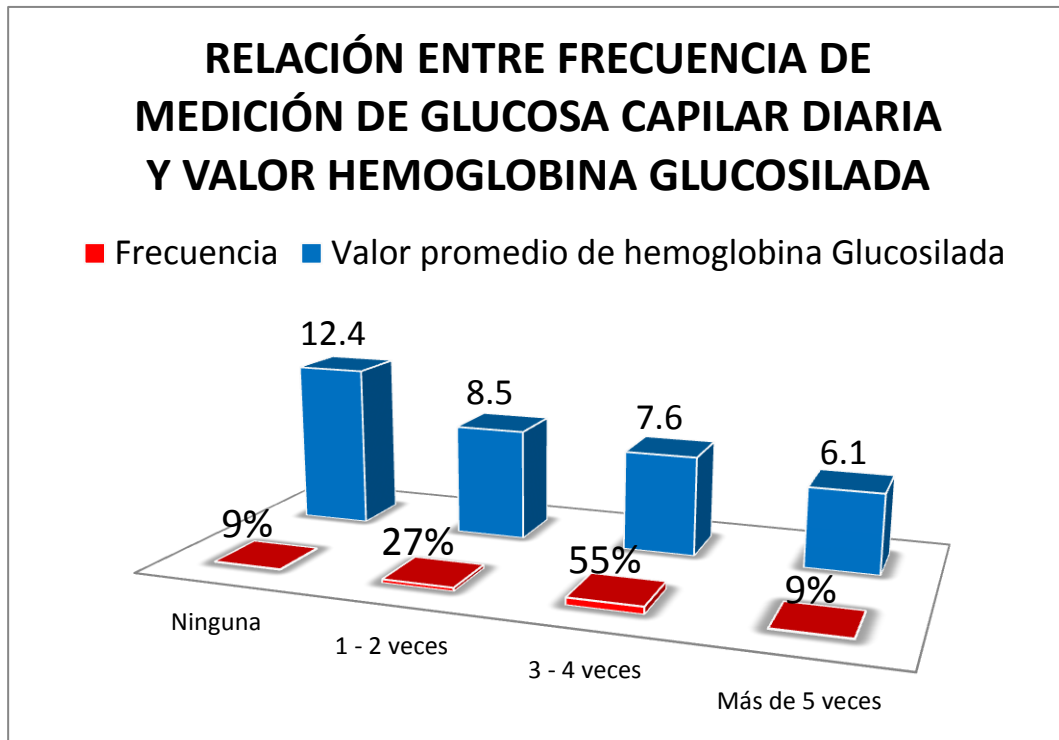
TIEMPO DE DIAGNÓSTICO	FRECUENCIA	PORCENTAJE %
< 1 AÑO	4	9%
2 – 4 AÑOS	22	51%
5 – 7 AÑOS	6	14%
8 – 10 AÑOS	6	14%
>10 AÑOS	5	12%
TOTAL	43	100%

Fuente: Cuestionario de Salud

Autora: Andrea Michelle Gaona Torres

Interpretación: En la tabla anterior podemos observar que el mayor porcentaje de los pacientes tienen de 2 a 4 años de diagnóstico de Diabetes Tipo 1 con un 52%, así mismo compartiendo 14% encontramos los rangos de tiempo comprendidos entre 5 – 7 años y entre 8 – 10 años.

GRÁFICO N° 1. Distribución porcentual según frecuencia diaria de medición de glucosa capilar en los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 del Club de Diabetes juvenil de la ciudad de Loja y valor promedio de hemoglobina glucosilada, período 2014 – 2015.

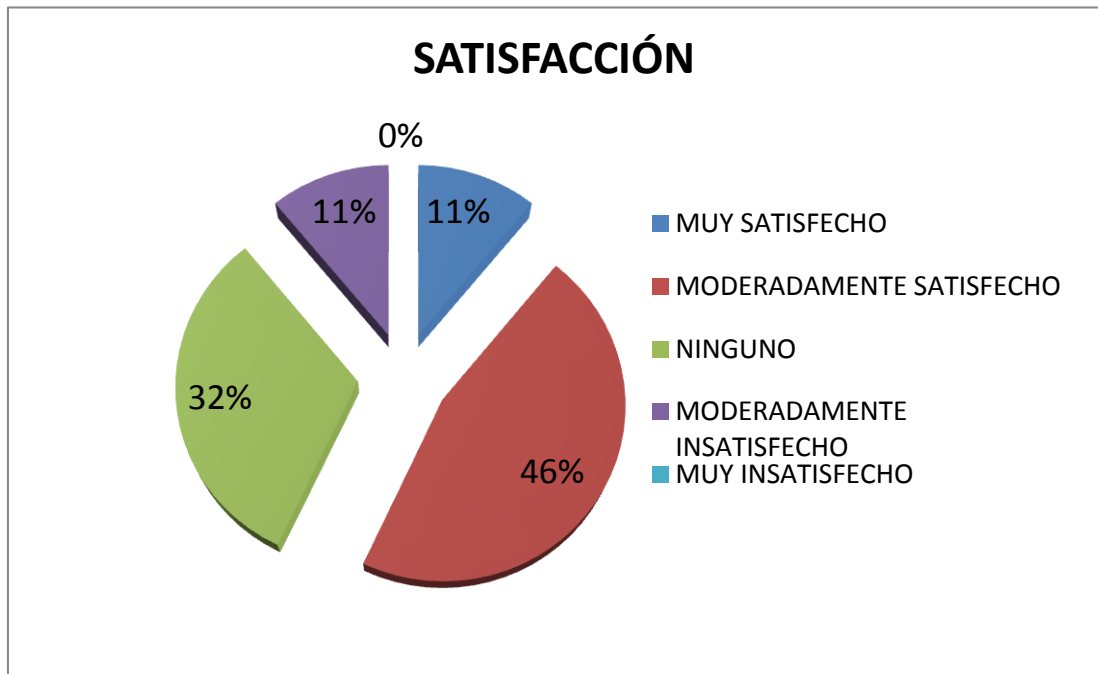


Fuente: Cuestionario de Salud

Autora: Andrea Michelle Gaona Torres

Interpretación: en la gráfica anterior se puede observar que la mayor parte de los pacientes 55% realizan la medición de la glucosa capilar 3 – 4 veces al día, seguido del 27% que lo hace 1 – 2 veces al día. Encontramos el 9% tanto para aquellos que no realizan medición de glucosa capilar diaria como para los que realizan sus mediciones más de 5 veces diaria. Podemos evidenciar que la frecuencia de mediciones diarias es inversamente proporcional al valor promedio de hemoglobina Glucosilada.

GRÁFICO Nº 2. Distribución porcentual de satisfacción de la salud de los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 del Club de Diabetes juvenil de la ciudad de Loja, período 2014 – 2015.

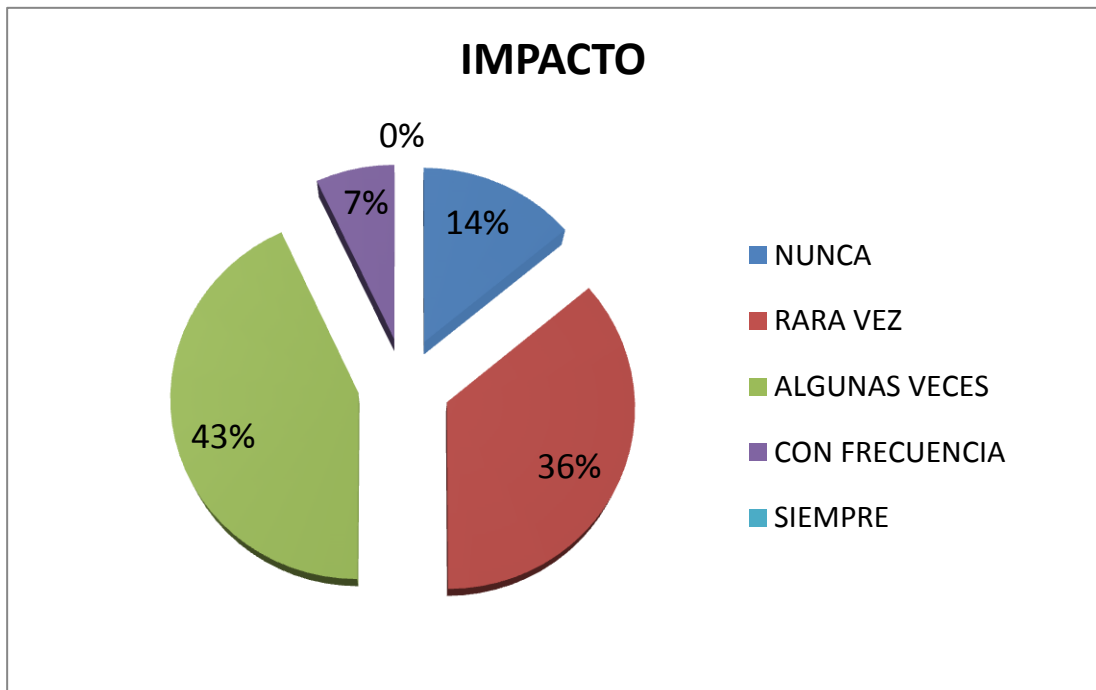


Fuente: Cuestionario de Calidad de Vida del Paciente Diabético

Autora: Andrea Michelle Gaona Torres

Interpretación: en la gráfica anterior se puede observar que la mayoría de los pacientes perciben que están moderadamente satisfechos con su vida en relación a las condiciones que implica padecer la enfermedad.

GRÁFICO N° 3. Distribución porcentual del impacto de la enfermedad en la vida diaria de los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 del Club de Diabetes juvenil de la ciudad de Loja, período 2014 – 2015.

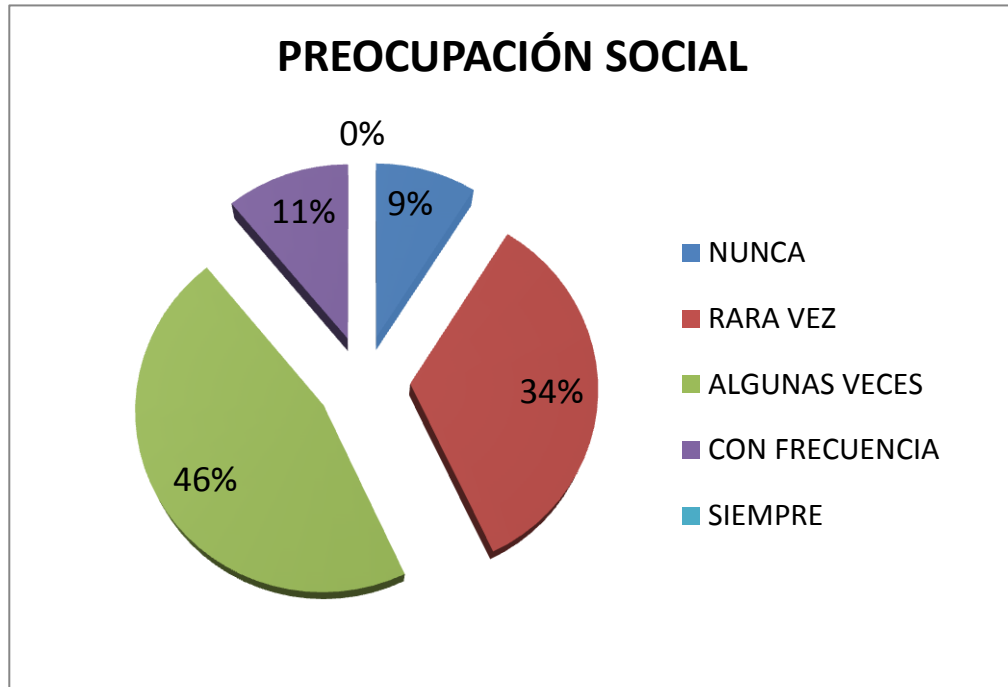


Fuente: Cuestionario de Calidad de Vida del Paciente Diabético

Autora: Andrea Michelle Gaona Torres

Interpretación: en la gráfica anterior se puede observar que un 43% los pacientes perciben que algunas veces padecer diabetes causa impacto en su vida diaria, seguido de un 36% que percibe que solo rara vez.

GRÁFICO N° 4. Distribución porcentual de preocupación social de la enfermedad en los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 del Club de Diabetes juvenil de la ciudad de Loja, período 2014 – 2015.

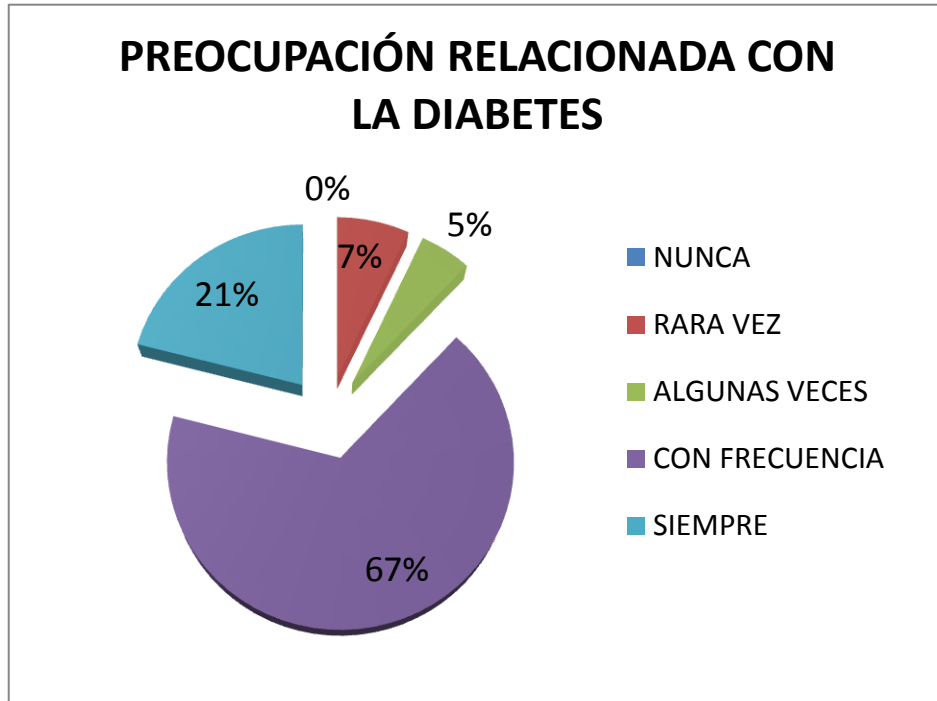


Fuente: Cuestionario de Calidad de Vida del Paciente Diabético

Autora: Andrea Michelle Gaona Torres

Interpretación: en la gráfica anterior se puede observar que un 46% de los pacientes perciben que algunas veces padecer diabetes causa preocupación en su vida social o vocación, seguido de un 34% que percibe que rara vez causa esta preocupación.

GRÁFICO Nº 5. Distribución porcentual de preocupación relacionada con la Diabetes en los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 del Club de Diabetes juvenil de la ciudad de Loja, período 2014 – 2015.

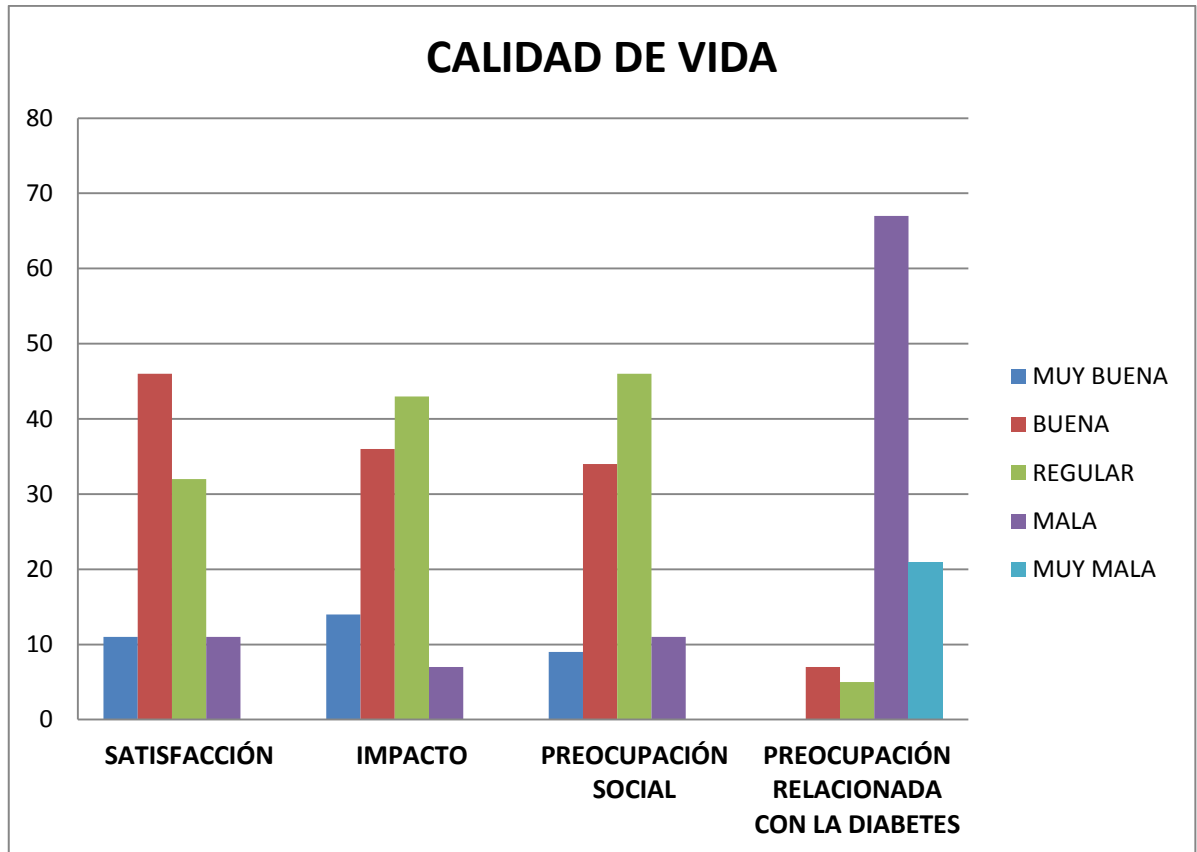


Fuente: Cuestionario de Calidad de Vida del Paciente Diabético

Autora: Andrea Michelle Gaona Torres

Interpretación: en la gráfica anterior se puede observar que un 67% de los pacientes sienten con frecuencia preocupación relacionada con su enfermedad, seguido de un 21% que siempre sienten esta preocupación.

GRÁFICO Nº 6. Calidad de vida en los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 del Club de Diabetes juvenil de la ciudad de Loja, período 2014 – 2015.



Fuente: Cuestionario de Calidad de Vida del Paciente Diabético

Autora: Andrea Michelle Gaona Torres

Interpretación: en la gráfica anterior se puede observar que en los pacientes con Diabetes Mellitus Mellitus tipo 1 del Club de Diabetes juvenil de la ciudad de Loja la calidad de vida es entre buena y regular.

TABLA Nº 2. Calidad de vida según grupos de edad de los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 del Club de Diabetes juvenil de la ciudad de Loja, período 2014 – 2015.

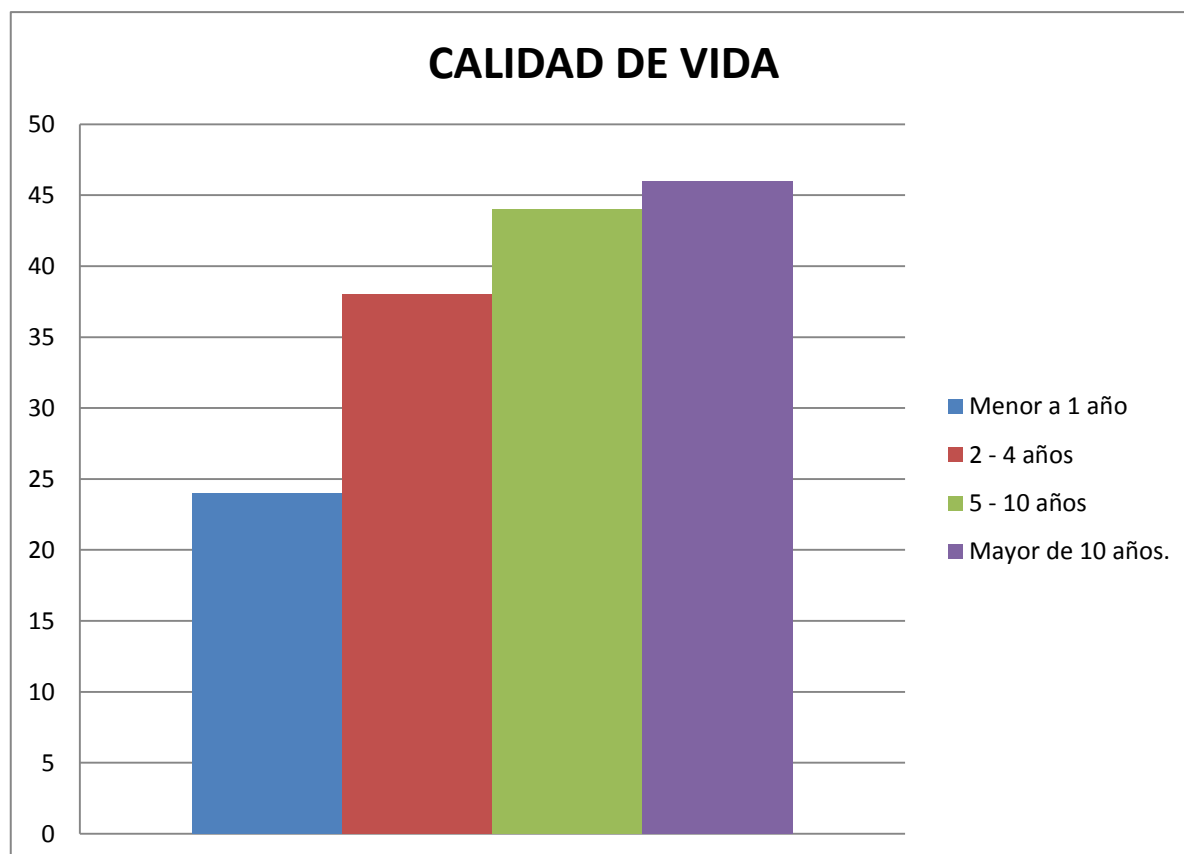
GRUPO DE EDAD	PORCENTAJE (%)	CALIDAD DE VIDA
6 – 11 Años	8	BUENA
12 – 19 años	52	REGULAR
20 – 35 años	36	BUENA
Más de 35 años	4	BUENA

Fuente: Cuestionario de Salud

Autora: Andrea Michelle Gaona Torres

Interpretación: en la Tabla anterior se puede evidenciar que según el grupo de edad de los pacientes Diabetes Mellitus Mellitus tipo 1 del Club de Diabetes juvenil de la ciudad de Loja la calidad de vida varía entre buena y regular. Predominando buena calidad de vida en 3 de los 4 grupos.

GRÁFICO N° 7. Calidad de vida en los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 del Club de Diabetes juvenil de la ciudad de Loja relacionada con el tiempo de padecimiento de la enfermedad, período 2014 – 2015.



Fuente: Cuestionario de Salud

Autora: Andrea Michelle Gaona Torres

Interpretación: en la gráfica anterior se puede observar que los pacientes con Diabetes Mellitus Mellitus tipo 1 del Club de Diabetes juvenil de la ciudad de Loja de reciente diagnóstico presentan una menor calidad de vida en relación a los otros grupos donde la calidad de vida aumenta conforme aumentan los años de diagnóstico.

7. DISCUSIÓN

De los resultados generales obtenidos en la población estudiada, el género que prevalece es el femenino con 67%, la edad predominante con un 52% corresponde al rango comprendido entre 12 a 19 años. Mientras que la mayoría de las enfermedades autoinmunes afectan predominantemente al género femenino, en la DMT1 no existen grandes diferencias entre géneros, aunque algunos estudios como: DIAMOND han reportado un predominio en varones menores de 20 años. A nivel mundial no se observan diferencias significativas en la tendencia de la incidencia de DM1 entre sexos.

Al describir la edad de diagnóstico el 59% de los pacientes se encontraron durante la adolescencia, seguido del 32% durante la niñez; que coincide con diversos estudios como el patrocinado por la OMS Multinational Project for Childhood Diabetes (Diabetes Mondiale: Diamond) donde al parecen existir dos picos predominantes: uno, de los 4 a los 6 años y otro en el grupo de 10 a 14 años. Así mismo en un estudio sobre Diabetes Mellitus tipo 1 en menores de 5 años de la Universidad Autónoma de Barcelona se describe la mayor incidencia entre los 10 – 14 años. Esta observación ha sido descrita por muchos autores desde décadas. En general la mayor frecuencia de diagnósticos de DM1 en esta franja de edad se atribuye al mayor requerimiento de insulina secundario al aumento de la velocidad de crecimiento que ocurre durante la pubertad y adolescencia.

La mayoría de los estudios de Calidad de Vida en la población diabética buscan la relación entre el grado de control glucémico y puntuaciones de Calidad de Vida. En este estudio se ha podido confirmar una asociación entre control glicémico (HbA1c) evidenciado con la frecuencia de medición diaria de glicemia capilar con satisfacción del tratamiento.

Uno de los aspectos más importantes de este trabajo es haber podido utilizar el instrumento EsDQOL, ya que constituye una aproximación considerablemente valiosa para la evaluación de la CV, consta de tres escalas específicas y pudimos evidenciar que la calidad de vida de la población estudiada varía entre buena y regular, evidenciando que en los pacientes de edad comprendida entre 12 y 19 años la calidad de vida es percibida como

regular; explicado por la serie de retos y dificultades para aceptación, manejo y control de la enfermedad que entendemos sucede en esta edad característica.

Al comparar estos resultados con los arrojados por el estudio de la calidad de vida en España en el Hospital universitario Ntra. Sra. de Candelaria de Tenerife se asemejan los resultados ya que un 52.6% se encuentran moderadamente satisfechos con su vida vs. 46% que evidenciamos en nuestro estudio. Así mismo en la escala de impacto de la diabetes en nuestro estudio el 43% perciben que algunas veces padecer diabetes causa impacto en su vida diaria vs. el 55% en el estudio español. En la escala preocupación social se puede constatar que en nuestra población el 46% percibe que padecer diabetes causa preocupación social mientras que en el estudio español presenta un 69,9%. Y en la escala específica preocupación relacionada con la diabetes un 67% de los pacientes presenta con frecuencia preocupación relacionada con su enfermedad, mientras que en el estudio español un 56,4%.

En nuestro estudio podemos concluir que calidad de vida de los pacientes va mejorando conforme aumenta el número de años desde el diagnóstico de la enfermedad. Es decir, mientras mayor tiempo de diagnóstico mejor calidad de vida. De esta manera es como la Federación Internacional de Diabetes a través de su revista Diabetes Voice en su volumen 58 / septiembre 2013, donde describe que mientras más reciente es el diagnóstico de la enfermedad existe el riesgo mayor de desarrollar angustia, incluyendo sentimientos negativos que están directamente relacionados con la afección. Esto puede generar sentimientos de incapacidad de afrontar la diabetes y de esta manera los pacientes corren un riesgo elevado de tener una técnica pobre de afrontamiento, técnicas insuficientes para la resolución de problemas y un mal cuidado personal. Esto no sólo está relacionado con resultados negativos de la enfermedad sino que también están relacionados con un mal funcionamiento en general y percepción de una baja calidad de vida.

8. CONCLUSIONES

De los resultados obtenidos en la presente investigación, se puede concluir que:

- La calidad de vida de los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 del “Club de Diabetes Juvenil” varía entre buena y regular encontrándose relacionada directamente con el tiempo de padecimiento de la enfermedad. Es decir mientras mayor es el tiempo de diagnóstico de la enfermedad mejor es la calidad de vida.
- El 51% de la población estudiada que constituye 22 pacientes llevan 2 a 4 años desde su diagnóstico inicial. Compartiendo un 14% que equivale 6 pacientes llevan entre 5 a 7 años y 8 a 10 años de diagnóstico inicial. De la misma manera 5 pacientes que equivale al 12% llevan más de 10 años de diagnóstico de la patología. Por último 4 pacientes que represente el 9% tiene un diagnóstico reciente menor a un año de la patología.
- La calidad de vida relacionada con la salud en los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 del Club de Diabetes juvenil de la ciudad de Loja varía entre buena y regular.
- Los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 del Club de Diabetes juvenil de la ciudad de Loja de reciente diagnóstico presentan una menor calidad de vida en relación a los otros grupos donde la calidad de vida aumenta conforme aumentan los años de diagnóstico.
- En los 3 de los 4 grupos poblacionales de los pacientes Diabetes Mellitus tipo 1, podemos encontrar una buena calidad de vida, evidenciando que en los pacientes de edad comprendida entre 12 y 19 años la calidad de vida es percibida como regular. Todo esto explicado por la serie de retos y dificultades para aceptación, manejo y control de la enfermedad que entendemos sucede en esta edad característica.

9. RECOMENDACIONES

- Conocedores que existe un gran déficit de información, en todos los ámbitos sociales, las atenciones y cuidados que han de recibir los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1, concretamente, en los colegios, institutos y universidades; recomendaría a los encargados del Club de Diabetes Juvenil la promoción de educación dirigida a la sociedad para lograr así un mejor entorno de desarrollo pleno para los pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1.
- Consideramos que programar adecuadamente de Educación Diabetológica desde el ámbito Hospitalario, familiar, escolar, social y personal, contribuirá a una mejor Calidad de Vida de las personas con Diabetes Mellitus.
- Se recomienda a la Universidad Nacional de Loja promover la realización de otras investigaciones sobre los diversos factores que están incidiendo en la calidad de vida de los pacientes con Diabetes Tipo 1 y de esta manera promover actividades de educación y acción para la prevención de complicaciones en estos pacientes.
- Socializar el presente trabajo investigativo con las instituciones no gubernamentales de apoyo del Club de Diabetes Juvenil de la ciudad de Loja para que se busque alternativas de solución en los problemas encontrados en el presente trabajo investigativo.

10. BIBLIOGRAFÍA

1. Alonso, J. (2010). La medida de la calidad de vida relacionada con la salud en la investigación y la práctica clínica. Unidad de Investigación en Servicios Sanitarios. Institut Municipal d'Investigació Mèdica (IMIM). Barcelona, GacSanit, 14(2):163-167. Recuperado de: <http://www.gacetasanitaria.org> el 20/01/2014.
2. Árcega, A. Lara, C. & Ponce, S. (2005). Factores relacionados con la percepción subjetiva de la calidad de vida de pacientes con diabetes. Revista de investigación clínica, 57(5), 676-684. Recuperado el 09 de abril de 2014, de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-83762005000500004&lng=es&tlng=es
3. Ardanaz J, Muiña P, et al. Diferencias biológicas en la presentación de la diabetes 1A, en relación con los marcadores genéticos HLA-DQ. Revista Elsevier. Vol. 120. Núm. 01. 18 Enero 2003. Disponible en: <http://zl.elsevier.es/es/revista/medicina-clinica-2/diferencias-biologicas-presentacion-diabetes-1a-relacion-los-13042013-originals-2003#elsevierItemBibliografias>
4. Asenjo S, Muzzo S, et al. Consenso en el diagnóstico y tratamiento de la diabetes tipo 1 del niño y del adolescente. Recomendación de Rama. RevChilPediatr 2007; 78 (5): 534-541.
5. Asociación Americana de Diabetes. Estándares para la atención médica de la Diabetes 2012. <http://grmcolombia.com/imagenes/archivo/descarga216.pdf>
6. Atancea, J.J, Giralt P, Herrera M.J, et al. Estudio epidemiológico de la diabetes tipo 1, en menores de 15 años en Castilla-La Mancha. Revista Elsevier. AnPediatr (Barc). 2012; 76(2):83-91. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pident_articulo=9009

[5354&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=37&ty=71&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=37v76n02a90095354pdf001.pdf](http://www.elsevier.es/revista/37/ty=71&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=37v76n02a90095354pdf001.pdf)

7. Bertholt M, Maldonado E, De La Torre S, et al. Características de la diabetes mellitus tipo 1 al debut. Evolución de la patología durante los últimos 21 años en un hospital de referencia de segundo nivel. *RevEspEndocrinolPediatr* 2012; 3(1):52-57. Disponible en: <http://www.endocrinologiapediatrica.org/revistas/P1-E3/P1-E3-S47-A90.pdf>
8. Borrás María. Diabetes Mellitus 1 en niños menores de 5 años. Estudio epidemiológico en Cataluña 1989 – 2002. Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona. Enero 2006.
9. Capedano A, Barreiro J, y Pombo, incidencia y características clínicas al manifestarse la diabetes mellitus tipo 1 en Galicia.
10. Carrillo Domínguez A y grupo de epidemiología de la Sociedad Canaria de Endocrinología y nutrición. Incidencia de Diabetes Mellitus Tipo 1 en las Islas Canarias (1995 -1996). *RevClinEsp* 2000; 200: 257-260.
11. Cepedano A, Barreiro J, Pombo M, Grupo de Diabetes Infantil de Galicia. Incidencia y características clínicas al manifestarse la diabetes mellitus tipo 1 en niños de Galicia (España, 2001-2002). Revisado 23 de marzo de 2014. Disponible en: <http://zl.elsevier.es/es/revista/anales-pediatria-37/incidencia-caracteristicas-clinicas-al-manifestarse-diabetes-mellitus-13071308-originales-2005>
12. Cunha, Madalena. Calidad de vida y diabetes: variables psicosociales. Escola Superior de Saúde de Viseu, Instituto Politécnico de Viseu. 2004. Doctorado en desarrollo e intervención psicológica. Disponible en: <http://www.ipv.pt/millenum/millenum34/20.pdf>

13. Epidemiología, genética y mecanismos patogénicos de la diabetes mellitus. A., Calderón. Madrid : s.n., 2007, Revista Española de Cardiología, Suplemento, Vol. 7, págs. 3 -11. Disponible en: <http://www.revespcardiol.org/es/epidemiologia-genetica-mecanismos-patogenicos-diabetes/articulo/13110777/>
14. Estrategia Regional y Plan de Acción para un Enfoque Integrado sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades Crónicas. Organización Panamericana de la Salud. Washington DC. : s.n., 2007. [en línea]. Disponible en: <http://www.msal.gov.ar/argentina-saludable/pdf/reg-strat-cncds.pdf>
15. Eyzaguirre F, Peláez JM, Sepúlveda C, et al: Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) en niños menores de 5 años: Características al debut vs otros grupos etarios en Chile.RevChilPediatr 2006; 77: 375-81.
16. Eyzaguirre F, Codner E: Análogos de insulina: en búsqueda del reemplazo fisiológico. RevMéd Chile 2006;134: 239-50.
17. FauciA, KasperD,et al. Harrison Principios de Medicina Interna 17a edición. Diabetes Mellitus. Parte 15, capítulo 338, pag: 2275 – 2304.
18. Federación Internacional de la Diabetes. Diabetes en niños y adolescentes. Módulo IV-1. Disponible en: http://www.idf.org/webdata/docs/IDF_Curriculum_IV-1_Diabetes_en_ninos_y_adolescentes_ES.pdf
19. Federación Internacional de la Diabetes. “El atlas de la Diabetes”. Diabetes en los jóvenes. [online]. Disponible en: <http://www.idf.org/diabetesatlas/5e/es/diabetes-en-jovenes?language=es>
20. Gagliardino, Juan José, Hera, Marcelo de la, &Siri, Fernando. (2001). Evaluación de la calidad de la asistencia al paciente diabético en América Latina. Revista Panamericana de Salud Pública, 10(5), 309-317.

Recuperado: en 28 de marzo de 2014, de:
<http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v10n5/7351.pdf>

21. García, Juan. (2006). "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". Tesis Doctoral. Islas Canarias. Servicio de Publicaciones *Universidad de la Laguna*.
22. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos. Anuario de estadísticas Vitales - Ecuador 2011. Quito: INEC. Disponible en: www.inec.gob.ec – www.ecuadorencifras.com
23. Libman, Ingrid M. Epidemiología de la diabetes mellitus en la infancia y adolescencia: tipo 1, tipo 2 y ¿diabetes "doble"?. Rev. argent. endocrinol. metab. [online]. 2009, vol.46, n.3, pp. 22-36. ISSN 1851-3034.
24. Luzuriaga C, Argumosa A; et col. Aspectos epidemiológicos de la diabetes mellitus tipo 1. Mesa Redonda: Diabetes Mellitus. Boletín de la sociedad de pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León. Bol pediatr 2002; 42: 283-295. Disponible en: http://www.sccalp.org/boletin/182/BolPediatr2002_42_283-295.pdf
25. Melchior Ana, Correr, et col. Medidas de evaluación de la calidad de vida en Diabetes. Parte I: Conceptos y criterios de revisión Pharmacy Practice [en línea] 2004, 2 (enero-marzo) : [fecha de consulta: 14 de abril de 2014] Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/690/69020101.pdf>
26. Mora E, Calcerrada E, et al. Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes tipo 1. Vol. 21 Núm. 2 - abril-junio 2005 Disponible en: <http://www.sediabetes.org/resources/revista/00011416archivoarticulo.pdf>
27. QuirantesA, López L,CurbeloV, et al.LA CALIDAD DE LA VIDA DEL PACIENTE DIABÉTICO. Rev Cubana Med Gen Integr 2000;16(1):50-6.

28. Quirantes Hernandez, Alberto et al. La calidad de la vida del paciente diabético. Rev Cubana Med Gen Integr [online]. 2000, vol.16, n.1 [citado 2014-04-01], pp. 50-56. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252000000100009&lng=es&nrm=iso>. ISSN 1561-3038.
29. Rodés J Guardia J, et al. Medicina Interna. Editorial Masson. Alteraciones del metabolismo de los hidratos de carbono. Capítulo 1. Tomo I, parte XVIII. Pag: 2667 – 2675.
30. Rodríguez A. Calidad de Vida en Niños y Adolescentes con Diabetes. Sociedad Iberoamericana de Información Científica. Colección Trabajos distinguidos. Volumen 5, Número 3, julio 2011.
31. Rodríguez A. Calidad de vida en jóvenes con diabetes: un desafío para la comunidad médica. Junio 2006. <http://www.siic.info/saludiciencia/diabetologia/24/147.htm>
32. Sioufi L, Shaltout A. Mejorar la calidad de vida de los jóvenes con diabetes en Egipto. Federación Internacional de la Diabetes. Diabetes Voice. Junio 2005, Vol 50, número 2. Disponible en: http://www.idf.org/sites/default/files/attachments/article_350_es.pdf
33. Velarde-Jurado, Elizabeth, &Avila-Figueroa, Carlos. (2002). Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida. Salud Pública de México, 44(5), 448-463. Recuperado en 20 de abril de 2014, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342002000500010&lng=es&tlng=es
34. Velarde-Jurado Elizabeth, Avila-Figueroa Carlos. Evaluación de la calidad de vida. Salud pública Méx [revista en la Internet]. 2002 Jul [citado 2014 Mayo 10]; 44(4): 349-361. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342002000400009&lng=es.

11. ANEXOS

ANEXO 1



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
ÁREA DE LA SALUD HUMANA
CARRERA DE MEDICINA

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN: “CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIABETES MELLITUS TIPO 1 DEL CLUB DE DIABETES JUVENIL DE LA CIUDAD DE LOJA”

INSTRUCCIÓN: Favor de leer las siguientes opciones y escriba las respuestas que correspondan.

1. DATOS GENERALES

EDAD 0 - 5 años
6 - 11 años
11 - 19 años
20 - 35 años
Más de 35 años

SEXO: FEMENINO MASCULINO

NIVEL SOCIOECONÓMICO:

ALTO	<input type="checkbox"/>
MEDIO ALTO	<input type="checkbox"/>
MEDIO TÍPICO	<input type="checkbox"/>
MEDIO BAJO	<input type="checkbox"/>
BAJO	<input type="checkbox"/>

ESTUDIA: SI NO

TRABAJA: SI NO

ESCOLARIDAD:

PRIMARIA	<input type="checkbox"/>
SECUNDARIA	<input type="checkbox"/>
UNIVERSITARIA	<input type="checkbox"/>
NINGUNO	<input type="checkbox"/>

LUGAR DE RESIDENCIA HABITUAL: ZONA URBANA ZONA RURAL

PROVINCIA:

2. DATOS SOBRE SU DIABETES:

¿ QUÉ EDAD TENÍA CUANDO LE DIAGNOSTICARON DIABETES?

.....

¿CUÁNTOS AÑOS LLEVA CON DIABETES?

- <1 AÑO
- 2-4 AÑOS
- 5 -7 AÑOS
- 8-10 ÑOS
- >10 AÑOS

¿CUÁNTAS VECES HA SIDO HOSPITALIZADO DESDE SU DIAGNÓSTICO?

- NINGUNA 1 VEZ 2 VECES 3 VECES 4 VECES 5 VECES
- MÁS DE 5 VECES

✓ **ESTAS HOSPITALIZACIONES SE DEBIERON A:**

- DEBUT DIABÉTICO HIPOGLICEMIA DESCOMPENSACIÓN DIABÉTICA
- OTRAS CAUSAS

¿CUÁNTAS VECES SE MIDE LA GLUCOSA EN EL DÍA?

- NINGUNA 1 VEZ 2 VECES 3 VECES 4 VECES 5 VECES
- MÁS DE 5 VECES

¿CUÁL FUE SU ÚLTIMO VALOR DE HEMOGLOBINA GLUCOSILADA?

.....

3. TRATAMIENTO

¿SE ENCUENTRA RECIBIENDO TRATAMIENTO CON INSULINA? SI NO

A MÁS DEL TRATAMIENTO CON INSULINA. ¿REALIZA EJERCICIO?SI O

✓ **Si la respuesta es SI: ¿Qué tipo de ejercicio realiza?**

- CAMINATA AERÓBICOS BAILE DEPORTES

NOTA: La respuesta deportes abarca: baloncesto, fútbol, tenis, natación, voleibol, ciclismo, atletismo, patinaje, taekwondo, judo.

✓ **¿Cuántas horas a la semana dedica a estas actividades?**

- 1 HORA 2 – 3 HORAS 3– 4 HORAS 5 HORAS MÁS DE 5 HORAS

4. ALIMENTACIÓN:

¿LA DIETA QUE CONSUME DIARIAMENTE ES LA PRESCRITA POR EL MÉDICO?

- SI NO

¿CUÁNTAS COMIDAS REALIZA DURANTE EL DÍA?. INCLUYENDO LAS COLACIONES:

- 2 3 4 5 >5

¿CUÁNTAS PORCIONES DE FRUTA CONSUME EN EL EL DÍA?

- 2 3 4 o más

¿CUÁNTAS PORCIONES DE VERDURAS Y VEGETALES CONSUME EN EL DÍA?

- 1 2 3 4 o más

¿CUÁNTAS PORCIONES DE PROTEÍNA CONSUME EN EL EL DÍA?

2 3 4 o más

¿CUÁNTAS PORCIONES DE LÁCTEOS CONSUME EN EL DÍA?

1 2 3 4 o más

¿CUÁNTAS PORCIONES DE CARBOHIDRATOS CONSUME EN EL DÍA?

1 2 3 4 5 Más de 5

¿CUÁNTAS VASOS DE AGUA BEBE AL DÍA?

1 2 3 4 5 Más de 5

ANEXO 2

CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE DIABÉTICO

Versión en español modificada del Diabetes Quality of life Questionnaire (EsDQL)

INSTRUCCIÓN: A continuación lea cada frase detenidamente e indique que tan satisfecho o insatisfecho está actualmente con el aspecto de su vida descrito en la frase. Encierre en un círculo como se siente. No hay respuestas correctas o equivocadas a estas preguntas.

SATISFACCIÓN	MUY SATISFECHO	MODERADAMENTE SATISFECHO	NINGUNO	MODERADAMENTE INSATISFECHO	MUY INSATISFECHO
1. ¿Está usted satisfecho con la cantidad de tiempo que tarda en controlar su diabetes?	1	2	3	4	5
2. ¿Está usted satisfecho con la cantidad de tiempo que ocupa en revisiones?	1	2	3	4	5
3. ¿Está usted satisfecho con el tiempo que tarda en determinar su nivel de azúcar?	1	2	3	4	5
4. ¿Está usted satisfecho con su tratamiento actual?	1	2	3	4	5
5. ¿Está usted satisfecho con la flexibilidad que tiene en su dieta?	1	2	3	4	5
6. ¿Está usted satisfecho con la carga que supone su diabetes en su familia?	1	2	3	4	5
7. ¿Está usted satisfecho con su conocimiento sobre la diabetes?	1	2	3	4	5
8. ¿Está usted satisfecho con el sueño?	1	2	3	4	5
9. ¿Está usted satisfecho con sus relaciones sociales y amistades?	1	2	3	4	5
10. ¿Está usted satisfecho con su vida sexual?	1	2	3	4	5
11. ¿Está usted satisfecho con sus actividades en el trabajo, colegio u hogar?	1	2	3	4	5
12. ¿Está usted satisfecho con la apariencia de su cuerpo?	1	2	3	4	5
13. ¿Está usted satisfecho con el tiempo que emplea haciendo ejercicio?	1	2	3	4	5
14. ¿Está usted satisfecho con su tiempo libre?	1	2	3	4	5
15. ¿Está usted satisfecho con su vida en general?	1	2	3	4	5
IMPACTO	NUNCA	RARA VEZ	ALGUNAS VECES	CON FRECUENCIA	SIEMPRE
16. ¿Con qué frecuencia siente dolor asociado con el tratamiento de su diabetes?	1	2	3	4	5
17. ¿Con qué frecuencia se siente avergonzado por tener que tratar su diabetes en público?	1	2	3	4	5
18. ¿Con qué frecuencia se siente físicamente enfermo?	1	2	3	4	5
19. ¿Con qué frecuencia su diabetes interfiere en su vida familiar?	1	2	3	4	5
20. ¿Con qué frecuencia tiene problemas para dormir?	1	2	3	4	5
21. ¿Con qué frecuencia encuentra que su diabetes limita sus relaciones sociales y amistades?	1	2	3	4	5
22. ¿Con qué frecuencia se siente restringido por la dieta?	1	2	3	4	5
23. ¿Con qué frecuencia su diabetes interfiere en su vida sexual?	1	2	3	4	5
24. ¿Con qué frecuencia su diabetes le impide conducir o usar una máquina?(por ejemplo, máquina de escribir).	1	2	3	4	5

25. ¿Con qué frecuencia su diabetes interfiere en la realización de ejercicio?	1	2	3	4	5
26. ¿Con qué frecuencia abandona sus tareas en el trabajo, colegio, o casa por su diabetes?	1	2	3	4	5
27. ¿Con qué frecuencia se encuentra usted mismo explicándose qué significa tener diabetes?	1	2	3	4	5
28. ¿Con qué frecuencia cree que su diabetes interrumpe sus actividades de tiempo libre?	1	2	3	4	5
29. ¿Con qué frecuencia bromean con usted por causa de su diabetes?	1	2	3	4	5
30. ¿Con qué frecuencia siente que por su diabetes va al cuarto de baño más que los demás?	1	2	3	4	5
31. ¿Con qué frecuencia come algo que no debe antes de decirle a alguien que tiene diabetes?	1	2	3	4	5
32. ¿Con qué frecuencia esconde a los demás el hecho de que usted está teniendo reacción insulínica?	1	2	3	4	5

INSTRUCCIÓN: Por favor indique con qué frecuencia le suceden los siguientes eventos y encierre en un círculo el número que mejor describe sus sentimientos:

PREOCUPACIÓN SOCIAL/VOCACIONAL	NUNCA	RARA VEZ	ALGUNAS VECES	CON FRECUENCIA	SIEMPRE
33. ¿Con qué frecuencia le preocupa si se casará?	1	2	3	4	5
34. ¿Con qué frecuencia le preocupa si tendrá hijos?	1	2	3	4	5
35. ¿Con qué frecuencia le preocupa si conseguirá el trabajo que desea?	1	2	3	4	5
36. ¿Con qué frecuencia le preocupa si le será denegado un seguro?	1	2	3	4	5
37. ¿Con qué frecuencia le preocupa si será capaz de completar su educación?	1	2	3	4	5
38. ¿Con qué frecuencia le preocupa si perderá el empleo?	1	2	3	4	5
39. ¿Con qué frecuencia le preocupa si podrá ir de vacaciones o de viaje?	1	2	3	4	5
PREOCUPACIÓN: RELACIONADA CON LA DIABETES	NUNCA	RARA VEZ	ALGUNAS VECES	CON FRECUENCIA	SIEMPRE
40. ¿Con qué frecuencia le preocupa si perderá el conocimiento?	1	2	3	4	5
41. ¿Con qué frecuencia le preocupa que su cuerpo parezca diferente a causa de su diabetes?	1	2	3	4	5
42. ¿Con qué frecuencia le preocupa si tendrá complicaciones debidas a su diabetes?	1	2	3	4	5
43. ¿Con qué frecuencia le preocupa si alguien no saldrá con usted a causa de su diabetes?	1	2	3	4	5

TOTAL: _____

ANEXO 3

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado participante:

Yo, Andrea Michelle Gaona Torres, estudiante de la carrera de Medicina de la Universidad Nacional de Loja, me encuentro realizando el estudio de tesis sobre **“CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON DIABETES MELLITUS TIPO 1 DEL CLUB DE DIABETES JUVENIL DE LA CIUDAD DE LOJA”**.

El propósito de la investigación es describir la calidad de vida en pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1 y su relación con el tiempo de padecimiento de la enfermedad, a través de encuestas y cuestionarios.

Su valiosa participación es voluntaria y no influirá en la atención de salud que ha recibido y continuará recibiendo, es completamente anónima, no recibirá ningún tipo de remuneración económica por su participación y usted puede solicitar los resultados al finalizar el estudio.

Al firmar este consentimiento informado, usted declara:

He leído y comprendido la información proporcionada o me ha sido leída. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera.

Nombre del participante:

Firma del Participante:

Solicito informe de resultados: **SI () NO ()**

ÍNDICE DE CONTENIDOS

PORTADA.....	i
CERTIFICACIÓN.....	ii
AUTORÍA.....	iii
CARTA DE AUTORIZACIÓN.....	iv
DEDICATORIA.....	v
AGRADECIMIENTOS.....	vi
1. TÍTULO.....	1
2. RESUMEN.....	2
SUMMARY.....	3
3. INTRODUCCIÓN.....	4
4. REVISIÓN DE LA LITERATURA.....	6
4.1. DIABETES.....	6
4.1.1. Aspectos conceptuales de la Diabetes Mellitus.....	6
4.1.1.1. Diabetes Mellitus tipo 1.....	9
4.1.1.2. Diabetes Mellitus tipo 2.....	10
4.1.1.3. Otros tipos específicos de Diabetes Mellitus.....	11
4.1.1.4. Diabetes Gestacional.....	13
4.1.1.5. Alteración del metabolismo de la glucosa o alteración de la homeostasis de la glucosa.....	13
4.1.2. Aspectos biomédicos de la Diabetes Mellitus.....	18
4.1.3. Aspectos Psicoeducativos y sociales de la Diabetes Mellitus.....	21
4.2. CALIDAD DE VIDA.....	33
4.2.1. Concepto de Calidad de Vida.....	33
4.2.2. Planteamientos teóricos respecto al concepto de calidad de vida.....	35

4.2.3. Dimensiones de Calidad de Vida.....	40
4.2.4. Dominios de Calidad de Vida.....	42
4.2.5. Indicadores de Calidad de Vida.....	51
4.3. CALIDAD DE VIDA Y DIABETES MELLITUS.....	53
4.3.1. Evaluación en ciencias de la salud y en las ciencias sociales.....	53
4.3.2. Estrategias evaluativas de Calidad de Vida en personas con Diabetes Mellitus.....	58
4.4. EDUCACIÓN DIABETOLÓGICA.....	62
4.4.1. Educación Diabetológica en el Ecuador.....	64
4.4.2. Club de Diabetes Juvenil de la ciudad de Loja.....	65
5. MATERIALES Y MÉTODOS.....	66
6. RESULTADOS.....	69
7. DISCUSIÓN.....	78
8. CONCLUSIONES.....	80
9. RECOMENDACIONES.....	81
10. BIBLIOGRAFÍA.....	82
11. ANEXOS.....	87
ANEXO 1. Cuestionario de Datos Generales.....	87
ANEXO 2. Cuestionario de Calidad de Vida del paciente diabético	90
ANEXO 3. Consentimiento informado.....	92
ÍNDICE DE CONTENIDOS.....	93