

**UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR**  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
LICENCIATURA EN NUTRICIÓN

ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DE CALIDAD DE VIDA PARA JÓVENES CON  
DIABETES [DIABETES QUALITY OF LIFE FOR YOUTHS] EN JÓVENES DE 11 A 21 AÑOS DE  
EDAD CON DIABETES TIPO 1. GUATEMALA.2017.

TESIS DE GRADO

**SARA GRACIELA CRESPO MUÑOZ**  
CARNET 11231-12

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, JUNIO DE 2017  
CAMPUS CENTRAL

**UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR**  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
LICENCIATURA EN NUTRICIÓN

ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DE CALIDAD DE VIDA PARA JÓVENES CON  
DIABETES [DIABETES QUALITY OF LIFE FOR YOUTHS] EN JÓVENES DE 11 A 21 AÑOS DE  
EDAD CON DIABETES TIPO 1. GUATEMALA.2017.

TESIS DE GRADO

TRABAJO PRESENTADO AL CONSEJO DE LA FACULTAD DE  
CIENCIAS DE LA SALUD

POR

**SARA GRACIELA CRESPO MUÑOZ**

PREVIO A CONFERÍRSELE

EL TÍTULO DE NUTRICIONISTA EN EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA

GUATEMALA DE LA ASUNCIÓN, JUNIO DE 2017  
CAMPUS CENTRAL

## **AUTORIDADES DE LA UNIVERSIDAD RAFAEL LANDÍVAR**

RECTOR: P. MARCO TULIO MARTINEZ SALAZAR, S. J.

VICERRECTORA ACADÉMICA: DRA. MARTA LUCRECIA MÉNDEZ GONZÁLEZ DE PENEDO

VICERRECTOR DE INVESTIGACIÓN Y PROYECCIÓN: ING. JOSÉ JUVENTINO GÁLVEZ RUANO

VICERRECTOR DE INTEGRACIÓN UNIVERSITARIA: P. JULIO ENRIQUE MOREIRA CHAVARRÍA, S. J.

VICERRECTOR ADMINISTRATIVO: LIC. ARIEL RIVERA IRÍAS

SECRETARIA GENERAL: LIC. FABIOLA DE LA LUZ PADILLA BELTRANENA DE LORENZANA

## **AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

DECANO: DR. EDGAR MIGUEL LÓPEZ ÁLVAREZ

SECRETARIA: LIC. JENIFFER ANNETTE LUTHER DE LEÓN

DIRECTORA DE CARRERA: MGTR. MARIA GENOVEVA NÚÑEZ SARAVIA DE CALDERÓN

## **NOMBRE DEL ASESOR DE TRABAJO DE GRADUACIÓN**

LIC. JOSE ESTUARDO LONGO REYNOSO

## **TERNA QUE PRACTICÓ LA EVALUACIÓN**

MGTR. CINTHYA CAROLINA PINETTA MAGARIN DE CALGUA

LIC. MÓNICA CASTAÑEDA BARRERA

LIC. SANDRA GABRIELA MELCHOR MEJÍA

Guatemala, 2 de Junio de 2017

Señores  
Comité de Tesis  
Facultad de Ciencias de la Salud  
Universidad Rafael Landívar  
Presente

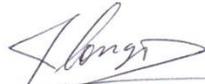
Distinguido comité:

De manera atenta me dirijo a ustedes deseándoles éxitos en sus labores diarias.

El motivo de la presente es para informarles que he tenido a la vista el informe final de tesis de la estudiante **Sara Graciela Crespo Muñoz** carné **1123112** titulado: **"Adaptación y Validación del instrumento de Calidad de Vida para Jóvenes con Diabetes [Diabetes Quality of Life for Youths] en jóvenes de 11 a 21 años de edad con Diabetes tipo 1, Guatemala. 2017"**.

Encuentro que el informe llena los requisitos que un trabajo investigativo debe cumplir. Por consiguiente, cuenta con mi **aprobación** para ser entregado.

Sin otro particular me suscribo,

  
Atentamente,  
José Estuardo Longo Reynoso  
Nutricionista  
Col. 2711

**Lic. José Longo**  
**Nutricionista**  
**Colegiado No. 2711**



Universidad  
Rafael Landívar  
Tradición Jesuita en Guatemala

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
No. 09710-2017

### Orden de Impresión

De acuerdo a la aprobación de la Evaluación del Trabajo de Graduación en la variante Tesis de Grado de la estudiante SARA GRACIELA CRESPO MUÑOZ, Carnet 11231-12 en la carrera LICENCIATURA EN NUTRICIÓN, del Campus Central, que consta en el Acta No. 09368-2017 de fecha 15 de junio de 2017, se autoriza la impresión digital del trabajo titulado:

ADAPTACIÓN Y VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO DE CALIDAD DE VIDA PARA JÓVENES CON DIABETES [DIABETES QUALITY OF LIFE FOR YOUTHS] EN JÓVENES DE 11 A 21 AÑOS DE EDAD CON DIABETES TIPO 1. GUATEMALA.2017.

Previo a conferírsele el título de NUTRICIONISTA en el grado académico de LICENCIADA.

Dado en la ciudad de Guatemala de la Asunción, a los 20 días del mes de junio del año 2017.



  
LIC. JENIFFER ANNETTE LUTHER DE LEÓN, SECRETARIA  
CIENCIAS DE LA SALUD  
Universidad Rafael Landívar

## AGRADECIMIENTOS Y DEDICATORIA

**A Dios:** Por brindarme los medios, la inspiración y fortaleza para culminar mi carrera universitaria. Por su mano de amor que se hizo presente en cada uno de los años transcurridos.

**A mis padres:** por ser mi motor, mi apoyo y motivación para continuar. Les estoy eternamente agradecida, este logro es de ustedes también. Los admiro y los amo con todo mi corazón.

**A mis hermanos:** por sus consejos y apoyo incondicional a lo largo de mi carrera, por las risas, las bromas y todos los momentos que atesoro en mi corazón.

**A mis amigos de comunidad:** Gracias por el apoyo espiritual, sin duda alguna sentí el abrazo de Dios a través de sus oraciones, gracias por el acompañamiento y por reflejar el amor y la paz de Jesús.

**A mi grupo de amigas:** Agradezco a Dios la oportunidad de conocer tan lindas personas que hicieron de esta aventura algo maravilloso, gracias Sofi, Joa, Ale, Lucky, Manoe y Lis, sin duda son parte importante de mi vida, las llevo a cada una en mi corazón.

**Al equipo de Endopedia:** por el apoyo y la confianza depositada en mí durante el desarrollo de la investigación. Gracias a la Dra. Serrano por abrirme las puertas para la realización de este proyecto.

**A la Licenciada Cynthia Pinetta y Mónica Castañeda:** Por el apoyo profesional durante la realización de esta investigación.

**A la Universidad Rafael Landívar:** por ser Alma Mater y brindarme las herramientas para desenvolverme como profesional, por toda la formación y valores fomentados.

## RESUMEN

**Antecedentes:** La evaluación de la calidad de vida (CV) ha sido considerada un parámetro importante para medir el impacto que tiene la diabetes en la vida de los adolescentes y el tratamiento dietoterapéutico. De acuerdo a las nuevas cifras del 2016 que describe la OMS, el número de personas con diabetes ha aumentado de 108 millones en 1980 a 422 millones en el 2014. **Objetivo:** Adaptar y validar el instrumento de calidad de vida para jóvenes con diabetes [Diabetes Quality of Life for Youths] en adolescentes de 11 a 21 años de edad con diabetes mellitus tipo 1 en la ciudad de Guatemala. Diseño: descriptivo, cuantitativo y transversal. Lugar: Ciudad de Guatemala. **Materiales y Métodos:** La adaptación cultural se llevó a cabo en varios pasos: traducción, retrotraducción, revisión por jueces expertos en diabetes tipo 1 y adaptación de instrumentos. El instrumento adaptado fue aplicado en 27 pacientes jóvenes con diabetes mellitus tipo 1. **Resultados:** Se tradujo y adaptó el instrumento de evaluación, la validación fue demostrada por las estrategias de contenido y técnica. La confiabilidad a través de la prueba/reprueba demostró estabilidad de las respuestas en función del tiempo. Asimismo la consistencia interna se demostró por medio del coeficiente de Alfa de Cronbach obteniendo para la sub-escala de Impacto 0.7439, preocupaciones 0.8161, satisfacción 0.9146 y para todo el instrumento 0.9209, siendo eliminados 2 ítems del instrumento final. **Conclusiones:** El presente estudio concluye que la adaptación del instrumento es una herramienta confiable y válida para ser usado en Guatemala.

**Palabras clave:** Diabetes mellitus tipo 1, calidad de vida, jóvenes, estudios de validación.

## Índice

I.	Introducción .....	1
II.	Planteamiento del problema .....	3
III.	Marco Teórico .....	5
	A. Diabetes Mellitus.....	5
	1. Definición.....	5
	2. Clasificación .....	5
	B. Fisiopatología.....	6
	C. Tratamiento .....	6
	1. Insulinoterapia .....	6
	2. Factores de corrección o sensibilidad .....	8
	3. Ratio.....	8
	4. Inconvenientes y barreras de la insulinoterapia .....	8
	5. Ventajas de la insulinoterapia .....	8
	D. Población afectada .....	9
	E. Calidad de vida .....	9
	F. Calidad de Vida para Jóvenes con Diabetes [Diabetes Quality of Life for Youths]..	9
	1. Satisfacción con la vida .....	10
	2. Preocupación relacionada con la diabetes.....	10
	3. Impacto de la diabetes.....	10
	G. Validez y Fiabilidad.....	11
	1. Validez.....	11
	2. Fiabilidad .....	12
IV.	Antecedentes .....	15
V.	Objetivos.....	19
	A. General .....	19
	B. Específicos .....	19
VI.	Justificación .....	20
VII.	Diseño de la investigación.....	21
	A. Tipo de estudio .....	21
	B. Unidad de análisis.....	21

C. Contextualización geográfica y temporal.....	21
D. Definición de Hipótesis .....	21
E. Definición de Variables .....	22
VIII. Métodos y procedimientos .....	23
A. Selección de los sujetos de estudio .....	23
1. Criterios de Inclusión .....	23
2. Criterios de exclusión .....	23
3. Cálculo de muestra .....	23
B. Recolección de datos.....	23
1. Primera etapa: Traducción y adaptación.....	24
2. Segunda etapa: Validación del Instrumento de Evaluación.....	24
3. Tercera Etapa: Fiabilidad del instrumento de evaluación .....	26
IX. Procesamiento y análisis de datos .....	27
A. Descripción del proceso de digitación .....	27
B. Plan de análisis de datos .....	27
C. Métodos estadísticos .....	28
X. Resultados.....	29
A. Proceso de adaptación y validación para Guatemala.....	29
B. Validez de contenido.....	30
C. Validación Técnica.....	31
D. Aspectos generales sobre los participantes .....	32
E. Fiabilidad Prueba-Reprueba .....	33
F. Fiabilidad Alfa de Cronbach .....	35
XI. Discusión de resultados .....	36
XII. Conclusiones .....	42
XIII. Recomendaciones .....	43
XIV. Bibliografía.....	44
XV. Anexos .....	48

## I. Introducción

La investigación en alimentación y nutrición ha logrado múltiples aportes que hoy en día son de apoyo y guía en el tratamiento de muchas enfermedades que afectan a millones de personas alrededor del mundo, una de ellas es la diabetes mellitus tipo 1 la cual afecta en gran manera a niños y adolescentes y cada día se diagnostican nuevos casos, lo cual provoca una conmoción tanto del paciente como de su entorno familiar, el impacto emocional de la diabetes va a depender de la edad en la que aparezca la patología.

De acuerdo las nuevas cifras del 2016 que describe la OMS, el número de personas con diabetes ha aumentado de 108 millones en el año de 1980 a 422 millones en el 2014. Datos que son alarmantes para la comunidad salubrista. (1)

En relación con la prevalencia de Diabetes Mellitus tipo 1 en Centroamérica se estima que en menores de 15 años, esta oscila desde 1.1 por cada 10 mil personas en Panamá hasta 0.4 por 10 mil en Guatemala. (2)

La dificultad para realizar el autocuidado y mantener el control metabólico de forma adecuada, puede deberse a los cambios que se padecen durante la adolescencia, tanto aspectos socioemocionales, cognitivos y fisiológicos, además el tratamiento de la enfermedad y las demandas relacionadas con control glicémico, insulino terapia, dieta y ejercicios están asociados al área psicosocial del adolescente. La evaluación de la calidad de vida ha sido considerada como un parámetro importante para comprender el impacto que genera tal diagnóstico. (3) Se considera que a través de la percepción individual de la calidad de vida se podrá facilitar el seguimiento del tratamiento.

Para ello es necesaria la utilización de un instrumento que mida la calidad de vida específica para pacientes con diabetes tal es el caso del Instrumento Calidad de Vida para la Diabetes [Diabetes Quality of Life] (*DQOL*), instrumento que evalúa la calidad de vida en pacientes adultos con diabetes, más tarde se adaptó tal instrumento dirigido a la población adolescente que padece dicha enfermedad metabólica y que es necesaria la evaluación de la calidad de vida, cuestionario que su versión original es en

inglés, por lo tanto surge la iniciativa de traducir, adaptar y validar el cuestionario para la cultura guatemalteca en jóvenes con diabetes mellitus tipo 1, para que exista una herramienta útil para personal de salud que requiera evaluar la calidad de vida en los pacientes con diabetes mellitus, contribuyendo a la mejora de la elección del tratamiento, mejorar la educación diabetológica, reforzar el seguimiento y monitoreo del paciente, con el único fin de brindarle una mejor calidad de vida.

## II. Planteamiento del problema

De acuerdo a Moreira (2014) la Diabetes Mellitus es una enfermedad crónica metabólica, el aumento que se ha dado en la cantidad de personas es exponencial, dado que para el año 2010, se estimaba que existían en el mundo alrededor de 285 millones de pacientes con diabetes independientemente del tipo; para el año 2030 se espera que el número aumente a 438 millones. Afirma también que el 52% del total de las personas diabéticas en el continente americano, viven en América Latina, sin embargo se proyecta que el porcentaje aumentará a 62% para el 2025.

De acuerdo a las nuevas cifras del 2016 que describe la OMS, el número de personas con diabetes ha aumentado de 108 millones en el año 1980 a 422 millones en el 2014. Datos que son alarmantes para la comunidad salubrista. (1)

En relación con la prevalencia de Diabetes Mellitus tipo 1 en Centroamérica se estima que en menores de 15 años, esta oscila desde 1.1 por 10 mil personas en Panamá hasta 0.4 por 10 mil en Guatemala. (2)

La situación actualizada en Guatemala a pesar de la existencia de pocos estudios poblacionales que proporcionen datos totalmente exactos acerca de la prevalencia de Diabetes Mellitus en nuestro país, cuenta con la evidencia de que la misma ha venido en aumento en las últimas dos décadas, afectando alrededor del 8% de la población (2).

La etapa de la adolescencia es caracterizado por los cambios fisiológicos, psicosociales y hormonales, es una etapa crucial en aquellos diagnosticados con diabetes tipo 1, ya que pueden padecer pobres controles de glicemia, mal manejo de insulino terapia, inadecuada alimentación entre otros. Las complicaciones provocadas por un mal manejo dietoterapéutico incluyen: ataques cardíacos, accidentes cerebrovasculares, insuficiencia renal, amputación de piernas, pérdida de visión y daños neurológicos de acuerdo al informe mundial sobre la diabetes de la OMS 2016. (4)

La evaluación de la calidad de vida (CV) ha sido considerada un parámetro importante para medir el impacto que tiene la diabetes en la vida de los adolescentes y todo el tratamiento dietoterapéutico ya mencionado. El instrumento de Calidad de Vida para la Diabetes [Diabetes Quality of Life] es específico en la evaluación de la calidad de vida específica para la diabetes mellitus, fue entonces que en 1991 Ingersoll y Merrano adaptaron algunas preguntas de dicho cuestionario relacionadas con la rutina de los jóvenes, así como la escuela y preocupaciones con su futuro. Siendo denominado instrumento de Calidad de Vida para Jóvenes con Diabetes [Diabetes Quality of Life for Youths]. (3)

Al realizar la búsqueda en las bases de datos no se encontró ningún instrumento específico construido o adaptado para la cultura guatemalteca para evaluar la calidad de vida de los jóvenes con diabetes, por lo que para fines de esta investigación surge la siguiente pregunta: ¿Es posible adaptar y validar el instrumento de Calidad de Vida para Jóvenes con Diabetes [Diabetes Quality of Life for Youths] en Guatemala?

### III. Marco Teórico

#### A. Diabetes Mellitus

##### 1. Definición

La diabetes mellitus es un conjunto de enfermedades caracterizadas por una concentración elevada de glucosa plasmática secundaria a alteraciones en la secreción de insulina, en la acción de la insulina o ambas. La insulina es una hormona producida por las células beta del páncreas, necesaria para usar y almacenar los combustibles metabólicos del organismo (hidratos de carbono, proteínas y grasas). (5)

##### 2. Clasificación

La asignación de un tipo de diabetes a un individuo depende con frecuencia de las circunstancias presentes en el momento del diagnóstico, por ello es importante intervenir pronto desde que existe una alteración con la glucosa. (5)

- a. **Prediabetes:** Aplica a personas con alteración de la homeostasis de la glucosa, que incluye tolerancia a la glucosa alterada y glucosa en ayunas alterada, con valores de glucosa plasmática en ayunas de 100 a 125mg/dl. (5)
- b. **Diabetes Mellitus tipo 1:** De acuerdo a Escott (2005) es una deficiencia absoluta de insulina por falta total de su producción. Es el resultado de un defecto de las células beta pancreáticas. (6)
- c. **Diabetes Mellitus tipo 2:** Debida a una reducción progresiva de la secreción de insulina (deficiencia de insulina) con un trasfondo de resistencia a la insulina. (5)
- d. **Diabetes gestacional:** Este tipo de diabetes es diagnosticada en algunas mujeres durante la gestación. Aproximadamente el 7% de todas las gestaciones se complican con DMG. (5)
- e. **Otros tipos específicos:** Pueden ser resultantes de otras condiciones ya sea por medicamentos, cirugías, síndromes genéticos, malnutrición y otras enfermedades concomitantes. (5)

## B. Fisiopatología

La destrucción autoinmune de las células pancreáticas productoras de insulina, resulta de la alteración entre factores genéticos y ambientales que alteran el sistema inmune y culminan en la destrucción de las células beta pancreática.

La deficiencia absoluta de insulina origina hiperglucemia, poliuria (micción excesiva), polidipsia (sed excesiva), pérdida de peso, deshidratación, anomalías de los electrolitos y cetoacidosis, en muchos casos que no han sido diagnosticados. (5,7)

## C. Tratamiento

### 1. Insulinoterapia

Rodríguez Lay (2003) contribuye afirmando que el tratamiento con insulina es fundamental en la Diabetes tipo 1, ya que se busca normalizar la glucosa en ayunas y glicemia post-pandrial, minimizar el riesgo de hipoglicemia, reducir el riesgo y los altos costos de las complicaciones, mantener niveles de Hemoglobina glicosilada entre 6% a 7%, glicemias en ayunas y preprandiales entre 70 y 120 mg/dl, glicemias post-pandriales menores de 160 mg/dl.

La insulinización óptima, es el tratamiento intensificado y consiste en realizar el reemplazo insulínico imitando en forma dinámica la secreción pancreática por lo que tendremos que utilizar dosis basales y pre-prandiales, aplicando diferentes esquemas terapéuticos adaptados a las necesidades de cada individuo, todo ello relacionado con la aplicación de probablemente múltiples inyecciones. (8)

De acuerdo a la ADA (2013)

- a. **Insulina de acción rápida:** comienza a surtir efecto 15 minutos después de la inyección, tiene su máximo efecto al cabo de una hora y es eficaz durante dos a cuatro horas. Tipos: insulina glulisina (Apidra), insulina lispro (Humalog) e insulina aspart (NovoLog)
- b. **Insulina regular o de acción breve:** generalmente llega al flujo sanguíneo 30 minutos después de la inyección, tiene su máximo efecto de dos a tres horas después de la inyección y es eficaz durante aproximadamente tres a seis horas. Tipos: Humilin R, Novolin R.

- c. Insulina de acción intermedia:** generalmente llega al flujo sanguíneo aproximadamente dos a cuatro horas después de la inyección, tiene su máximo efecto de cuatro a doce horas después de la inyección y es eficaz durante aproximadamente doce a dieciocho horas. Tipos: NPH (Humulin N, Novolin N)
- d. Insulina de acción prolongada:** generalmente llega a la sangre varias horas después de la inyección y tiende a mantener bajo el nivel de glucosa durante un periodo de 24 horas. Tipos: Insulina detemir (Levemir) e insulina glargina (Lantus). (9)

En la Tabla No. 1 se resume los tipos de insulina y estadíos de acción.

<b>Tipos</b>	<b>Inicio</b>	<b>Acción máxima</b>	<b>Acción efectiva</b>	<b>Duración máxima</b>
Ultra rápida Lispro	< 0.25 horas	0.5 – 1.5	3 a 4	4 a 6
Rápida soluble Cristalina	0.5 a 1	2 a 3	3 a 6	6 a 8
Intermedia NPH	2 a 4	6 a 10	10 a 16	14 a 18
Lenta	2 a 4	6 a 12	12 a 18	16 a 20
Prolongada Ultra Lenta	6 a 10	10 a 16	18 a 20	20 a 24
Glargina	2 a 4	No tiene	24 horas	24 horas
Mixtas 70/30 70% NPH 30% Rápida	0.5 a 1	Dual	10 a 16	14 a 18
Mix 25 75% NPH 25% Lispro	2 a 4 <0.25	6 a 10 05 a 1.5	10 a 16 3 a 4	14 a 16 4 a 6

Fuente: Lay Rodriguez G. Insulinoterapia. 2003 [Citado el 7 Oct 2016]; 14(3): [aprox 5 p.]. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rmh/v14n3/v14n3tr1.pdf>

## 2. Factores de corrección o sensibilidad

Se define como la cantidad de glucosa plasmática (mg/dl) que disminuye por la administración de 1 unidad de insulina. (10)

## 3. Ratio

El ratio insulina ración, es la cantidad de insulina rápida o ultrarrápida necesaria para cubrir los gramos de carbohidratos. (10)

## 4. Inconvenientes y barreras de la insulinoterapia

- a. **Rechazo a múltiples inyecciones:** Se puede optar por el uso de lapiceros que transportan la insulina en cartuchos de fácil aplicación y que permite aplicar una dosis más exacta y con menos inconvenientes a la aplicación.
- b. **Temor a la hipoglicemia:** Mejorar el conocimiento de la farmacocinética de las insulinas utilizando una mayor proporción de insulinas de acción rápida o ultrarrápida en la dosis diaria total.
- c. **Temor al aumento de peso:** Por el mismo efecto de la insulina se propondría una mejor distribución del horario y suspender los suplementos de alimentos. (8)

## 5. Ventajas de la insulinoterapia

- La glicemia se mantiene dentro de los límites normales.
- Estimula la utilización de glucosa promoviendo la glucogénesis.
- Estimula el depósito de glucógeno
- Reduce o inhibe la producción hepática de glucosa (glucogenolisis)
- Reduce o inhibe la formación de glucosa a partir de aminoácidos (gluconeogénesis)
- Mejora la disponibilidad, almacenaje y oxidación de la glucosa.
- Disminuye la lipólisis en el adipocito y con ello la disponibilidad de glicerol para la gluconeogénesis. (8)

## **D. Población afectada**

En relación a la diabetes mellitus tipo 1 en Centroamérica se estima una prevalencia en menores de 15 años de 1.1 por cada 10 mil personas en Panamá hasta 0.4 por cada 10 mil en Guatemala. En la mayoría de los casos son pacientes jóvenes, niños y adolescentes. De acuerdo a la OMS la etapa de la adolescencia inicia desde los 10 hasta los 19 años. (1, 2)

## **E. Calidad de vida**

El término calidad de vida, hace referencia a varios niveles de generalización tales como sociedad, comunidad, aspecto físico y mental, es un concepto complejo. En 1993, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como la percepción sobre la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno. El efecto funcional o impacto que una enfermedad y su tratamiento inducen en el paciente tal y como son percibidos por el propio sujeto. En la mayoría de estudios se evaluaba el índice de Hemoglobina Glicosilada para medir calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus, sin embargo con el interés de evaluar la percepción del paciente con su enfermedad propia, sus consecuentes y tratamiento se ha visto la necesidad de elaborar instrumentos que midan la calidad de vida en relación con la salud. (11)

## **F. Calidad de Vida para Jóvenes con Diabetes [Diabetes Quality of Life for Youths]**

El instrumento es una adaptación para el uso específico con adolescentes y jóvenes con diabetes del cuestionario originalmente diseñado para población adulta, tal adaptación excluye varias preguntas irrelevantes de la versión adulta e incluye otras referidas a las tareas escolares y los amigos. El objetivo inicial del cuestionario es medir el impacto psicosocial del tratamiento intensivo en jóvenes, consta de 51 preguntas específicas, dirigido a población pediátrica (adolescentes y jóvenes) con diabetes tipo 1. No distingue distintos tipos de tratamiento (bomba de insulina, inyección por jeringa) ni de autocontrol (sangre u orina).

Tal instrumento evalúa la calidad de vida, conformado por tres escalas específicas: Impacto de la diabetes (23 preguntas), Preocupaciones relacionadas con la diabetes (11 preguntas), satisfacción con la vida (17 preguntas: 7 sobre aspectos concretos de la diabetes, y 10 sobre aspectos generales de la salud). Cada pregunta tiene cinco opciones de respuesta tipo Likert que puntúan del 1 al 5. En la sub-escala de satisfacción las respuestas de cada pregunta van de “muy satisfecho” (1 punto) a “muy insatisfecho” (5 puntos). En las otras sub-escalas las respuestas van de “nunca” (1 punto) a “siempre” (5 puntos). Puede obtenerse una puntuación total y una puntuación por sub-escalas. Una menor puntuación implica una mejor calidad de vida. (3, 11)

### **1. Satisfacción con la vida**

Se refiere a la confianza o seguridad de ánimo que el paciente con diabetes posee en relación a su tratamiento. (12)

### **2. Preocupación relacionada con la diabetes**

Preocupación se refiere a la acción y efecto de preocuparse, en relación con la diabetes tipo 1 las investigaciones han considerado que la preocupación por un cierto grado de superposición entre los síntomas de la depresión y el sufrimiento originado por la diabetes, pueden tener implicaciones en el tratamiento de la depresión y el control diabetológico. (12, 13)

### **3. Impacto de la diabetes**

El impacto es aquel golpe emocional producido por un acontecimiento o una noticia desconcertante, asimismo se puede referir a una huella o señal que deja un impacto. Dado que la diabetes tipo 1 es una enfermedad metabólica crónica, se ven afectadas en varias situaciones las relaciones con familiares, emociones, estrés y en algunos casos depresión. Por ello es importante el acompañamiento y la educación diabetológica. (12, 14)

## G. Validez y Fiabilidad

### 1. Validez

La validez de un test indica el grado de exactitud con el que mide el constructo teórico que pretende medir y si se puede utilizar con el fin previsto. Es decir, un test es válido si “mide lo que dice medir”. Es la cualidad más importante de un instrumento de medida. Un instrumento puede ser fiable pero no válido; pero si es válido ha de ser también fiable. (16)

**a. Validez de contenido:** Se refiere al grado en que el test presenta una muestra adecuada de los contenidos a los que se refiere, sin omisiones y sin desequilibrios de contenido. Esta se utiliza principalmente con test de rendimiento, y especialmente con los test educativos y test referidos al criterio. En este tipo de test se trata de comprobar los conocimientos respecto a una materia o un curso. La validez de contenido descansa generalmente en el *juicio de expertos* (métodos de juicio). Se define como el grado en que los ítems que componen la prueba representan el contenido que el test trata de evaluar. (16)

**i. Índice de Validez de Contenido (IVC):** Lawshe (1975) propuso un índice de validez basado en la valoración de un grupo de expertos, calificando a cada ítem como innecesario, útil y esencial. El índice se calcula a través de la siguiente fórmula:  $IVC = [n_e - (N/2)] \div (N/2)$  En donde  $n_e$  es el número de expertos que han valorado el ítem como esencial y N es el número total de expertos que han evaluado el ítem. El IVC oscila entre +1 y -1, siendo las puntuaciones positivas las que indican una mejor validez de contenido. Un IVC = 0 indica que la mitad de los jueces expertos han evaluado el ítem como esencial. Los ítems con bajo IVC serán eliminados. Lawshe (1975) sugiere que un IVC = .29 será adecuado cuando se hayan utilizado 40 jueces expertos, un IVC = .51 será suficiente con 14 expertos, mientras que un IVC de al menos .99 será necesario cuando el número de expertos sea 7 o inferior. (16)

## 2. Fiabilidad

Alude si el instrumento mide lo que dice medir y si esta medición es estable en el tiempo. Según la teoría clásica, la confiabilidad se define como el grado en que un instrumento de varios ítems mide consistentemente una muestra de la población.

(15)

- a. **Coefficiente Alfa de Cronbach:** El Alfa de Cronbach es un índice usado para medir la confiabilidad del tipo consistencia interna de un instrumento de evaluación, es decir, para evaluar la magnitud en que los ítems de un instrumento están correlacionados. En otras palabras, el alfa de Cronbach es el promedio de las correlaciones entre los ítems que hacen parte de un instrumento. (15)

La metodología Alfa de Cronbach se basa en dos principios fundamentales para que un instrumento de evaluación cumpla su objetivo, tales son validez y confiabilidad. (15)

- i. **Interpretación del Alfa de Cronbach:** El valor mínimo aceptable para el coeficiente alfa de Cronbach es 0.70, por debajo de este valor la consistencia interna de un instrumento de evaluación utilizado es baja. Asimismo el valor máximo esperado es de 0.90, por encima de este valor se considera que hay redundancia o duplicación, es decir que varios ítems están midiendo exactamente el mismo elemento de un constructo; por lo tanto los ítems redundantes deben eliminarse. Usualmente se prefieren valores de alfa entre 0.80 y 0.90.

Sin embargo, cuando no se cuenta con un mejor instrumento se pueden aceptar valores inferiores de alfa de Cronbach, teniendo siempre presente esa limitación. Es necesario también tener en cuenta que el valor alfa es afectado directamente por el número de ítems que componen una escala. A medida que se incrementa el número de ítems, se aumenta la varianza sistemáticamente colocada en el numerador, de tal suerte que se obtiene un valor

sobre estimado de la consistencia del instrumento de evaluación. De igual manera, se debe considerar que el valor del alfa de Cronbach se puede sobre estimar si no se considera el tamaño de muestra: a mayor número de individuos que completen el instrumento de evaluación, mayor es la varianza esperada. (15)

- Coeficiente alfa  $>0.9$  es Excelente
- Coeficiente alfa  $>0.8$  es Bueno
- Coeficiente alfa  $>0.7$  es Aceptable
- Coeficiente alfa  $>0.6$  es Cuestionable
- Coeficiente alfa  $>0.5$  es Pobre
- Coeficiente alfa  $<0.5$  es Inaceptable

**b. Fiabilidad Prueba-Reprueba:** Es el indicador de la fiabilidad de un instrumento empleado con mayor frecuencia. Para medir este tipo de fiabilidad se les debe solicitar a los que responden que completen una encuesta en dos momentos diferentes para determinar la estabilidad de sus respuestas. El análisis de los resultados de la aplicación de la misma prueba o instrumento de evaluación en dos momentos diferentes permite medir la estabilidad temporal, es decir la estabilidad de las respuestas en función del tiempo con el mismo grupo de individuos. Debe considerarse que los individuos se pueden familiarizar con los elementos y responder en parte en función de lo que recuerdan que respondieron en la prueba anterior, representa un problema cuando se evalúa la fiabilidad de prueba-reprueba en periodos breves. (17)

**i. Prueba T – Pareada:** A diferencia de la prueba T para muestras independientes, la prueba de T pareada se utiliza para muestras o variables que pertenecen a un mismo individuo o entidad en estudio. Se emplea para evaluar dos media y determinar si existe diferencia entre ellas. Para ello se calcula el Valor de P de ambas columnas es decir del antes y después de una misma variable.

Para completar la prueba es necesario redactar la hipótesis nula y la hipótesis alterna. La hipótesis nula representa afirmación de que no hay asociación entre las dos variables estudiadas y la hipótesis alterna afirma que hay algún grado de relación o asociación entre dos variables. Para rechazar o aceptar alguna hipótesis se debe comparar el valor de P encontrado en el análisis de las variables con el valor de  $P = 0.05$  con 95% de confiabilidad. Se acepta la hipótesis nula cuando el resultado sobrepasa el valor de  $P = 0.05$  mientras que si el resultado es igual o menor, se rechaza la hipótesis nula y se acepta la alterna. (17)

#### IV. Antecedentes

En relación al tema se han realizado varias investigaciones en años anteriores, por lo que a continuación se mencionan las más relevantes para fines de esta investigación. En búsqueda de encontrar algún estudio que se hubiera realizado en la ciudad de Guatemala sobre calidad de vida en pacientes con diabetes, se realizó uno en el año 2012 titulado “Auto-percepción de la calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 y su relación con el control de la enfermedad” dicha investigación se llevó a cabo con pacientes atendidos ambulatoriamente en el “Instituto de la Diabetes y Pie Diabético” el método para evaluar la calidad de vida fue por medio del cuestionario *Diabetes Quality of Life* en su versión en español (*EsDQOL*), la edad promedio fue de 62.2 años, la mayoría de los pacientes reportaron una calidad de vida buena. Cabe mencionar que este estudio fue llevado a cabo con pacientes con diabetes tipo 2 en edad adulta ya que el cuestionario mencionado anteriormente está dirigido para esta edad. (18)

De la misma manera se realizó un estudio en España en el cual se trabajó la versión en español del cuestionario (*EsDQOL*). Los pacientes respondieron un cuestionario de calidad de vida específico para la diabetes tipo 1 (*EsDQOL*), el cual consta de 46 preguntas distribuidas en 4 dimensiones: Satisfacción, Impacto, preocupación social/vocacional, y preocupación relativa a la diabetes, las respuestas se cuantificaron en una escala likert de 5 respuestas ordinales. El instrumento no sólo es útil para conocer la realidad del paciente en un momento del tiempo, sino también capaz de determinar los cambios en sus distintas dimensiones después de una intervención terapéutica, ya sea educativa o farmacológica, lo cual es de gran ayuda para evaluar a los pacientes con diabetes e indagar sobre su percepción ante el tratamiento diabetológico. Se realizó la validez y fiabilidad de la versión en español en México en el año 2002, sin embargo a diferencia de España en México fue aplicada a 152 pacientes con diabetes tipo 2 con una edad promedio de 53.26 años, aportando evidencia a favor de la validez y fiabilidad de la versión en español de *DQOL* en personas con Diabetes Mellitus tipo 2. (19, 20)

En 1991 Ingersoll y Marrero realizaron una adaptación del *DQOL* para niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1, incluyendo preguntas relacionadas con tareas escolares y amistades entre otras. Se realizó el estudio con 74 pacientes, no hubo distinción entre tipos de tratamiento (bomba de insulina, inyección por jeringa) ni de autocontrol (sangre u orina), las escalas que definieron para el cuestionario son tres específicas: Impacto de la diabetes (23 preguntas), Preocupaciones relacionadas con la diabetes (11 preguntas), Satisfacción con la vida (17 preguntas: 7 sobre aspectos concretos de la diabetes y 10 sobre aspectos generales de salud). Cada pregunta tiene cinco opciones de respuesta tipo Likert que puntúan del 1 al 5. El resultado de este estudio es un Instrumento adaptado para la población adolescente diagnosticada con diabetes tipo1. (21)

Más tarde en el año 2005 se realizó un estudio titulado: “Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes tipo 1” cuyo objetivo principal fue describir y valorar los instrumentos creados para evaluar la calidad de vida en población pediátrica con diabetes tipo 1, destacando aquellos que son más adecuados para tal fin, de un total de 24 estudios en los que se habían utilizado hasta ocho instrumentos diferentes, solamente dos han sido creados y adaptados específicamente para niños y adolescentes con diabetes, siendo: el *Diabetes Quality of Life for Youths* (Ingersoll y Marrero, 1991) y el *Pediatric Quality of life Inventory (PedsQL)* realizado por Vami, 2003. (11)

García Gómez (2006) realizó una tesis doctoral con el tema: 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, estudio que demostró resultados alarmantes en cuanto a calidad de vida, ya que se evaluaron aspectos como autoestima, depresión, auto-concepto académico y social, auto-concepto emocional y familiar entre otros, considerando que es importante evaluar la calidad de vida en pacientes con diabetes para que la intervención nutricional, farmacológica o educativa tenga una adecuada dirección. Asimismo el mensaje principal que se deriva de los estudios sobre calidad de vida relacionada con la salud de una persona con diabetes no tiene por qué ser inferior a la de una persona sin diabetes. (22, 23)

En cuanto al tema de adaptación se realizó un estudio titulado: Adaptación y Validación para la cultura brasileña del Instrumentos “Diabetes Quality of Life for Youths” de Ingersoll y Merrano, cuyo objetivo fue realizar la adaptación del instrumento para ser utilizada por la cultura brasileña, la metodología utilizada fue: traducción, retro-traducción, revisión por el comité y el pre-test. El instrumento adaptado fue aplicado en 124 adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. La confiabilidad tuvo un alfa de Cronbach adecuado. La validación fue demostrada entre las aplicaciones del instrumento durante periodos diferentes. Fue demostrada por las estrategias: contenido, convergencia, factorial y discriminación. Concluyendo en que la versión *DQOLY* es una forma de medición confiable y válida para ser usada en Brasil. (3)

En relación a este tema, en la Universidad Rafael Landívar se llevó a cabo una adaptación y validación del Test Escala de Adicción de la Universidad de Yale para pacientes con sobrepeso y obesidad, instrumento que actualmente es válido en Guatemala, y utilizado como medida de evaluación para determinar el grado de adicción a la comida en pacientes con problemas de peso. Estudio en el que su metodología es parecida al tema que se quiere realizar. (24)

En el año 2013 se realizó un estudio titulado: Valoración de la satisfacción y calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 1 en tratamiento con infusión subcutánea continua de insulina comparado con multidosis de insulina, estudio descriptivo valorando la calidad de vida (CV) y satisfacción (SF) de 68 pacientes en tratamiento ya mencionado, los instrumentos utilizados fueron la versión española del cuestionario (EsDQOL) y el cuestionario general de CV SF-36, junto con el test de SF con el tratamiento recibido, los resultados demostraron que los pacientes con DM1 en terapia continua de insulina mostraron peor CV general aunque se sienten más satisfechos con su tratamiento que los tratados con multidosis. (25)

El adolescente diabético es un paciente en riesgo potencial de no tener un control adecuado de su cuadro metabólico, lo cual puede afectar su desarrollo mental y aun puede ser fatal. En un estudio en la que se evaluó la transición del paciente con diabetes tipo 1 desde la unidad de diabetes pediátrica a la unidad de diabetes de adultos se confirma que el paso o la transición de los pacientes tiene lugar durante la adolescencia, período en el cual este tipo de paciente sufren varios cambios tanto psicosociales como fisiológicos, período en el cual se incrementa el riesgo de la aparición y progresión de las complicaciones crónicas así como posibles ingresos relacionados con la DM1. En el paciente adolescente con diabetes se debe comprender que existen varios aspectos a tomar en cuenta como la complejidad social y psicológica, como la necesidad de independencia, privacidad y confiabilidad, interés por explorar diferentes estilos de vida, si la transición no se desarrolla de forma adecuada, constituye un momento clave para facilitar la pérdida de seguimiento de los paciente y favorecer el empeoramiento de su control. (26, 27)

En relación al análisis estadístico que necesitan los instrumentos de evaluación para demostrar que este sea válido y confiable, existe un estudio publicado en 2005 titulado “Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach”, este es un coeficiente que se utiliza para medir la fiabilidad de una escala de medida, ya que a lo largo del trabajo investigativo ha sido necesaria una herramienta para cuantificar bienestar, religiosidad o eficacia de una intervención. La Confiabilidad alude si el instrumento mide lo que dice medir y si esta medición es estable en el tiempo. En muchos de los estudios que tratan sobre elaboración de instrumentos de evaluación acuden a la medición de alfa de Cronbach para confirmar si el instrumento es válido y confiable.

La validez es otra parte que se debe cumplir en un instrumento de evaluación, ya que una prueba puede ser confiable pero no válida, y para ello ha habido estudios que profundizan en la metodología para medir estadísticamente estos valores, tal es el caso de Pedrosa (2013) y su tema “Evidencias sobre la validez de contenido: avances teóricos y métodos para su estimación”, en el cual se detalla la metodología empleada hoy en día para medir la validez de contenido que es un aspecto que debe cumplir el instrumento de evaluación. (15, 28)

## V. Objetivos

### A. General

Adaptar y validar el instrumento de calidad de vida para jóvenes con diabetes [Diabetes Quality of Life for Youths] en jóvenes de 11 a 21 años de edad con diabetes mellitus tipo 1 en la ciudad de Guatemala.

### B. Específicos

1. Traducir y adaptar el instrumento de evaluación para la cultura guatemalteca.
2. Determinar la validez de contenido del instrumento de evaluación a través del análisis crítico de jueces expertos.
3. Realizar la validación técnica del instrumento de evaluación.
4. Determinar la fiabilidad del instrumento de evaluación a través de una prueba-reprueba.
5. Determinar la fiabilidad del instrumento por medio del cálculo de consistencia interna.

## VI. Justificación

De acuerdo con Azucas y Samudio (2015) en América Latina y el Caribe la incidencia de la DM1 varía entre países; Puerto Rico registra 17.4 casos por cada 100,000 habitantes, en México la incidencia reportada es de 1.5 casos por cada 100,000 niños y en Venezuela se reporta 0.1 por cada 100,000 habitantes, cuando no existe un adecuado control de la enfermedad contribuye al desarrollo de otras patologías que surgen por un mal manejo dietoterapéutico.

El instrumento de calidad de vida para jóvenes con diabetes [Diabetes Quality of Life for Youths] ha sido de gran beneficio para la población pediátrica (adolescentes y jóvenes) con diabetes tipo 1. Ha sido utilizado independientemente del tipo de terapia insulínica, y medidas de autocontrol del paciente. La modificación de una herramienta que en su origen fue diseñada para adultos amplía el campo de evaluación de calidad de vida en edades más pequeñas que también necesitan de especial monitoreo. Se incluyen bastantes preguntas que se refieren a la educación personal y a los autocuidados, lo cual supone una información muy valiosa para conocer los sentimientos del adolescente. Por sus resultados, su fácil y rápida aplicación (5 a 9 minutos, aproximadamente) y la especificidad de su diseño se considera como una de los instrumentos que mejor se adecuan a las exigencias de la evaluación de la calidad de vida relacionada con la diabetes de niños y adolescentes, lo cual puede ser utilizado como medida de diagnóstico para iniciar, continuar o reevaluar el tratamiento dietoterapéutico del paciente.

La adaptación del instrumento a la cultura guatemalteca permite obtener una herramienta válida y confiable para evaluar calidad de vida en pacientes con Diabetes Mellitus tipo 1, no solamente para el gremio de nutricionistas, sino también para psicólogos, médicos y demás profesionales de la salud, así mismo abre una brecha importante para continuar realizando estudios a partir de tener un instrumento de evaluación válido y confiable, generando así más temas de investigación.

## **VII. Diseño de la investigación**

### **A. Tipo de estudio**

El estudio es de tipo descriptivo, cuantitativo y transversal.

### **B. Unidad de análisis**

Instrumento de Calidad de Vida para Jóvenes con Diabetes [Diabetes Quality of Life for Youths]

### **C. Contextualización geográfica y temporal**

La adaptación y validación del instrumento de evaluación tuvo lugar en la ciudad de Guatemala en los meses de Febrero a Abril de 2017.

- Traducción y adaptación del instrumento de evaluación, se llevó a cabo en la ciudad de Guatemala por tres traductoras juradas, con colegiado activo. (Febrero, 2017)
- El primer taller realizado fue para la validación de contenido, se llevó a cabo con 5 profesionales que formaron un panel de expertos. (Marzo, 2017)
- La validación técnica se llevó a cabo por cuatro jueces, miembros del comité de tesis de nutrición de la Universidad Rafael Landívar. (Marzo, 2017)
- El taller de validación con la población objetivo se llevó a cabo con jóvenes que participaron en el campamento de educación en diabetes realizado en noviembre del año 2016, en Izabal, Puerto Barrios. (Marzo, 2017)
- Taller de prueba-reprueba se llevó a cabo únicamente con 10 pacientes elegidos al azar, se les administró el instrumento por segunda vez en un lapso de 20 días tras la primera administración. (Abril, 2017)

### **D. Definición de Hipótesis**

Ho: No hay diferencia estadísticamente significativa entre la primera administración del instrumento de evaluación y la segunda, con 95% de confiabilidad.

Ha: Sí hay diferencia estadísticamente significativa entre la primera administración del instrumento de evaluación y la segunda, con 95% de confiabilidad.

## E. Definición de Variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Indicador
Validez de contenido	Es la acción y efecto de validar (convertir algo válido, darle fuerza o firmeza). Se refiere también a aquello que tiene peso legal o que es rígido y subsistente	Para fines de esta investigación se evaluó el instrumento por jueces expertos en el tema, por medio de un instrumento que mide Índice de Validez de Contenido (IVC)	Índice de Validez de Contenido= 0.99 El IVC oscila entre +1 y -1, puntuaciones positivas indican una mejor validez de contenido.  Lawshe (1975)
Validación técnica	Es la acción y efecto de validar (convertir algo válido, darle fuerza o firmeza). Se refiere también a aquello que tiene peso legal o que es rígido y subsistente.	Dato obtenido por medio de la evaluación de miembros del comité de tesis de nutrición a través de una escala Likert.	Escala Likert de 5 puntos 5= totalmente de acuerdo 4= de acuerdo 3= no estoy seguro 2= en desacuerdo 1= en total desacuerdo
Fiabilidad Prueba-Reprueba	Prueba estadística que mide la estabilidad de las respuestas en función del tiempo.	Se obtuvo el dato al realizar una segunda aplicación del instrumento de evaluación para medir las variaciones de las respuestas a través del tiempo.	Prueba T–Pareada Valor de P >0.05 se rechaza Ho y acepta Ha Valor de P <0.05 se acepta Ho y rechaza Ha
Consistencia Interna	Método que mide la consistencia interna de los ítems de una escala.	Se utilizó coeficiente alfa de Cronbach para medir la consistencia interna, es decir si el cuestionario en su totalidad tiene validez y es una escala medible.	Resultado de la ecuación alfa de Cronbach - >0.9 es excelente - >0.8 es Bueno - >0.7 es aceptable - >0.6 es cuestionable - >0.5 es pobre - <0.5 es inaceptable

## VIII. Métodos y procedimientos

### A. Selección de los sujetos de estudio

#### 1. Criterios de Inclusión

- Jóvenes de ambos sexos diagnosticados con Diabetes Mellitus tipo 1.
- Diagnóstico realizado con una anterioridad igual o superior a 1 año.
- Edad entre 11 y 20 años con 11 meses de edad.

#### 2. Criterios de exclusión

- Pacientes con enfermedad neurológica que les impida responder el instrumento de evaluación.
- Pacientes con retinopatía diabética que les impida responder el instrumento de evaluación.

#### 3. Cálculo de muestra

Se trabajó con el 100% de la población participante del campamento de educación en diabetes realizado en noviembre de 2016. El investigador acudió a las poblaciones que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión. De los 50 participantes, 27 cumplieron con los criterios para ser parte del estudio.

En base a lo anterior mencionado la muestra final fue de 27 pacientes.

### B. Recolección de datos

Instrumentos:

- *Diabetes Quality of Life for Youths* version original (Anexo 1)
- Instrumento de valoración para análisis de jueces expertos (Anexo 3)
- Instrumento para validación técnica (Anexo 4)
- Hoja de Información para el participante (Anexo 5)
- Consentimiento informado (Anexo 6)
- Información general del participante (Anexo 7)
- Instrumento de Calidad de Vida para Jóvenes con Diabetes Tipo 1 (Anexo 8)

## 1. Primera etapa: Traducción y adaptación

- Se obtuvo el permiso para utilizar el instrumento de evaluación, el cual fue otorgado por el Dr. David Marrero de la Universidad de Indiana USA. (Anexo 2)
- La traducción del instrumento al idioma español fue realizada por dos traductoras guatemaltecas quienes conocían los objetivos del estudio, ambas versiones generaron una sola de acuerdo al criterio de la investigadora (InstrumentoV1).
- Se realizó una retro-traducción, la cual fue elaborada por una tercera traductora jurada, quien no tuvo contacto con el instrumento original siendo generada de esta manera la segunda versión del instrumento de evaluación (Instrumento V2).

## 2. Segunda etapa: Validación del Instrumento de Evaluación

### a. Validación de contenido

- Finalizada la etapa 1, era necesario someter el instrumento al proceso de validación, fue entonces que la segunda versión del instrumento de evaluación fue evaluada por cinco jueces expertos en el tema, participando tres psicólogos pediatras, una endocrinóloga pediatra y una nutricionista, todos especializados en pacientes con diabetes tipo 1.
- Los jueces dominaban el idioma inglés, quienes compararon cada ítem con su versión original, posteriormente lo ponderaban como esencial, útil pero prescindible e innecesario, el instrumento para recolectar la validación de contenido se encuentra detallada en el anexo 3.
- Una vez analizada la información recolectada por los jueces expertos, se realizaron modificaciones creando la tercera versión del instrumento (InstrumentoV3).

## **b. Validación técnica**

- Se realizó una validación técnica por el comité de tesis de nutrición, de la facultad de ciencias de la salud de la Universidad Rafael Landívar, el instrumento utilizado para recolectar esta parte de los datos, se encuentra en el anexo 4.
- Fueron 4 jueces quienes evaluaron el instrumento de evaluación y respondieron 10 preguntas, ponderándolas en una Escala Likert de cinco puntos.
- Se realizaron modificaciones para finalmente obtener la cuarta versión del instrumento (InstrumentoV4), la cual estaba lista para administrarla al grupo objetivo.

## **c. Administración del instrumento de evaluación**

- Una vez obtenido el ICVJDT1 validado por jueces expertos y comité de tesis de nutrición, se solicitó permiso al equipo de Endopedia para convocar a los participantes del campamento de educación en diabetes realizado en noviembre del 2016, en Puerto Barrios, Izabal. El total de participantes en el campamento del año anterior fue de 50 jóvenes y niños con diabetes tipo 1, de los cuales 27 cumplían con los criterios de inclusión y exclusión para la validación del instrumento de evaluación.
- Se hizo una primera convocatoria, tanto a pacientes como a los padres de familia en el hotel Barceló, Guatemala.
- Los padres firmaron el consentimiento informado (anexo 6) y se les entregó una hoja de información acerca del estudio (anexo 5).
- Los pacientes se trasladaron a un salón diferente al que se encontraban los padres. Se les brindó un primer documento (anexo 7) en donde se recopilaron datos generales del participante, posteriormente se auto-administró el Instrumento de Calidad de Vida para Jóvenes con Diabetes Tipo 1 (ICVJDT1). (Anexo 8)

- Una vez terminado el proceso, se les agradeció por la ayuda tanto a los padres como a los pacientes.
- A los pacientes que no llegaron a la primera convocatoria, se les citó en la clínica de Endopedia y se llevó a cabo la misma metodología.

### **3. Tercera Etapa: Fiabilidad del instrumento de evaluación**

#### **a. Consistencia interna**

- Recolectada toda la información, se procedió a la introducción de los datos a una base de datos creada en el programa de Microsoft Excel 2010.
- Se procedió a analizar la consistencia interna de cada ítem, a través del método de varianza de ítems para obtener el Alfa de Cronbach.

#### **b. Prueba-reprueba**

- Se realizó un proceso de prueba-reprueba con 10 pacientes seleccionados al azar quienes respondieron el instrumento de evaluación por segunda vez con una temporalidad de 20 días desde su primera aplicación.
- Se procedió a analizar la fiabilidad en relación a la estabilidad de las respuestas en función del tiempo a través de la prueba estadística T-Pareada.

## **IX. Procesamiento y análisis de datos**

### **A. Descripción del proceso de digitación**

Todos los datos recolectados se introdujeron en una base de datos electrónica creada en el programa Microsoft Office Excel 2010. La información fue analizada de forma descriptiva, obteniendo porcentajes, índices y probabilidades las cuales fueron plasmadas en tablas para su presentación final.

### **B. Plan de análisis de datos**

Para determinar la validez y fiabilidad del Instrumento de Calidad de Vida para Jóvenes con Diabetes Tipo 1 (ICVJDT1) se utilizó para el análisis de validez de contenido la fórmula de Índice de Validez de Contenido (IVC). Posteriormente se presentaron los resultados en una tabla descriptiva.

Para evaluar la validación técnica se tabularon los datos recolectados de los jueces y se creó una tabla presentando los resultados en forma de porcentaje para una mejor comprensión.

Para el análisis de la confiabilidad se tabularon los resultados del instrumento de evaluación y se analizó la varianza de cada ítem, obteniendo el resultado del coeficiente de alfa de Cronbach para identificar la validez interna del instrumento. Se presentaron los resultados en una tabla por cada sub-escala que evalúa el instrumento (impacto, preocupaciones y satisfacción) y el total de todo el instrumento.

En relación al análisis de los resultados de prueba-reprueba se construyó una tabla comparativa con los puntos obtenidos en la primera prueba y en la segunda, posteriormente se analizaron a través de la prueba estadística T-pareada, para comprobar si hay diferencia estadísticamente significativa y con ello se comprobó la estabilidad temporal del instrumento de evaluación.

### C. Métodos estadísticos

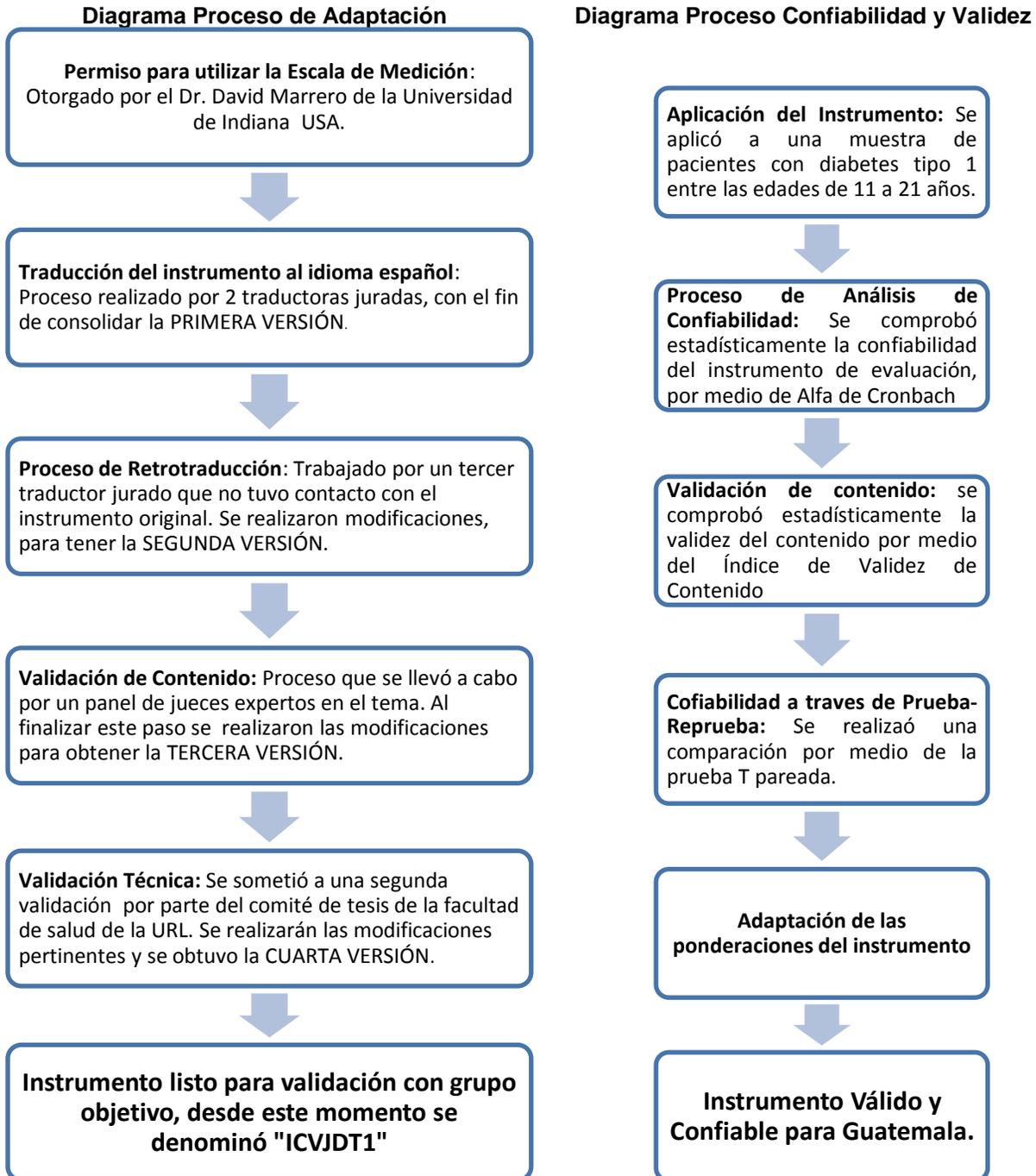
La información recopilada fue analizada haciendo uso de la estadística descriptiva, se procedió a sacar índices, porcentajes y valores probabilísticos.

- Se utilizó el método de consistencia interna basado en el coeficiente de alfa de Cronbach para estimar la fiabilidad del instrumento de evaluación a través de la medida del conjunto de ítems, esperando que midan el mismo constructo o dimensión teórica, siendo en este caso la Calidad de Vida. Como criterio general se consideraron las recomendaciones siguientes para evaluar los coeficientes de alfa de Cronbach:
  - Coeficiente alfa  $>0.9$  es Excelente
  - Coeficiente alfa  $>0.8$  es Bueno
  - Coeficiente alfa  $>0.7$  es Aceptable
  - Coeficiente alfa  $>0.6$  es Cuestionable
  - Coeficiente alfa  $>0.5$  es Pobre
  - Coeficiente alfa  $<0.5$  es Inaceptable
- Se utilizó la prueba de T pareada para determinar si había diferencia estadísticamente significativa entre los resultados de la primera administración con la segunda. Esta prueba estadística se utiliza para muestras o variables que pertenecen a un mismo individuo o entidad en estudio. Se emplea para evaluar dos medias y determinar si existe diferencia entre ellas. Para ello se calcula el Valor de P de ambas columnas es decir del antes y después de una misma variable, posteriormente se compara con el valor de  $P=0.05$  con un 95% de confiabilidad. Para completar la prueba es necesario redactar la hipótesis nula y la hipótesis alterna. La hipótesis nula representa afirmación de que no hay asociación entre las dos variables estudiadas y la hipótesis alterna afirma que hay algún grado de relación o asociación entre dos variables. Para rechazar o aceptar alguna hipótesis se debe comparar el valor de P encontrado en el análisis de las variables con el valor de  $P =0.05$  con 95% de confiabilidad. Se acepta la hipótesis nula cuando el resultado sobrepasa el valor de  $P=0.05$  mientras que si el resultado es igual o menor, se rechaza la hipótesis nula y se acepta la alterna.

## X. Resultados

A continuación se detallan los resultados más relevantes del estudio, los cuales se clasificaron en categorías para facilitar su presentación.

### A. Proceso de adaptación y validación para Guatemala



## B. Validez de contenido

**Tabla 1:**  
**Índice de Validez de Contenido**

<i>Impacto sobre la Diabetes</i>		<i>Preocupaciones sobre la Diabetes</i>		<i>Satisfacción con la Vida</i>	
<i>No. Ítem</i>	<i>IVC</i>	<i>No. Ítem</i>	<i>IVC</i>	<i>No. Ítem</i>	<i>IVC</i>
1	1	1	1	1	1
2	1	2	1	2	1
3	-0,2	3	1	3	1
4	1	4	1	4	1
5	1	5	1	5	1
6	1	6	1	6	1
7	1	7	1	7	1
8	1	8	1	8	1
9	0,2	9	1	9	1
10	1	10	1	10	1
11	1	11	1	11	1
12	1			12	1
13	1			13	1
14	1			14	1
15	1			15	1
16	1			16	1
17	1			17	1
18	1				
19	1				
20	1				
21	1				
22	1				
23	1				

Fuente: Datos experimentales

En la tabla 1 se detallan los resultados de la validación de contenido por jueces expertos, siendo estos 3 psicólogos pediatras, 1 endocrinóloga pediatra y 1 nutricionista, todos con especialidad en pacientes con diabetes tipo 1.

Los resultados del IVC arrojaron resultados de +1 y únicamente dos ítems de la sub-escala de impacto obtuvieron un índice negativo y bajo siendo -0.2 y 0.2 para el ítem No. 3 y No. 9 respectivamente. Las puntuaciones positivas indican una mejor validez de contenido, en este caso se tomó como referencia 0.99, los ítems con valores bajos y negativos, fueron eliminados del instrumento en su versión final.

## C. Validación Técnica

**Tabla 2:**  
**Resultados de validación técnica**

Aspectos Evaluados	Evaluadores
Instrumento de ayuda para evaluar calidad de vida en jóvenes con diabetes	100%
Sencillez y claridad en las preguntas	85%
Tamaño y estilo de letra	85%
Validación en población joven de 11 a 21 años de edad	80%
Instrucciones comprensibles	85%
Formato manejable y sencillo	85%
Adaptación a la cultura guatemalteca	80%
Sistema de puntuación de respuestas adecuado	90%
Instrumento auto-administrado	70%
Instrumento de ayuda para el profesional de salud	100%

Fuente: Datos experimentales

En la tabla 2 se puede observar el porcentaje de los evaluadores que estuvieron en total de acuerdo en relación a cada aspecto del instrumento de evaluación. Se tomó como aceptable >70%, bueno >80% y alta >90%, cabe mencionar que la validación técnica se realizó después de la validación de contenido, es decir que el instrumento ya había sufrido cambios. El 100% de los evaluadores estuvo de acuerdo con que el instrumento sería de ayuda tanto para el paciente como para el profesional de salud que lo utilice, se consideró como bueno los aspectos de forma, tamaño de letra, formato, comprensión, claridad y sencillez del instrumento de evaluación, sin embargo el único aspecto con un porcentaje aceptable fue si el instrumento debía ser auto-administrado, lo cual generó duda en los evaluadores, pero dado el formato del instrumento se continuó con la misma metodología.

## D. Aspectos generales sobre los participantes

**Tabla 3:  
Caracterización de la población**

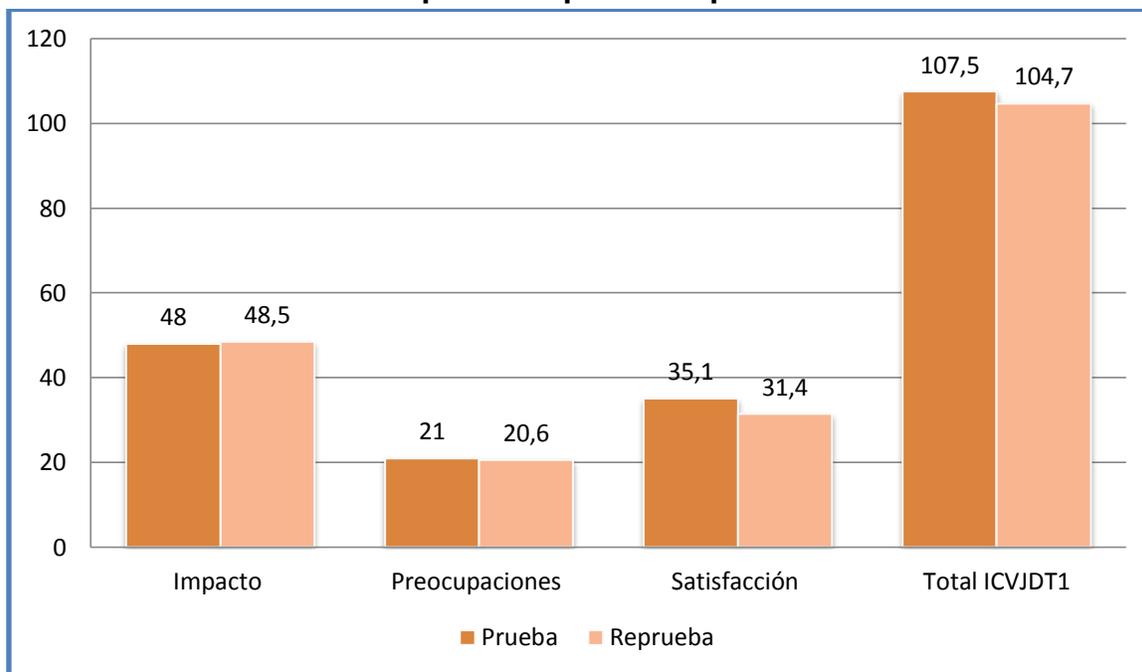
Sexo	No. de paciente	Media de Edad	Media de tiempo de diagnóstico	Escolaridad		Procedencia		Tipo de autocontrol		Tipo de Tratamiento	
Femenino	19	16.69	7.76	Primaria	2	Rural	3	Sangre	18	Inyección	17
				Básicos	4						
				Diversificado	7	Urbana	16	Orina	1	Bomba insulina	2
				Universidad	6						
Masculino	8	17.04	7.76	Primaria	0	Rural	0	Sangre	8	Inyección	8
				Básicos	2						
				Diversificado	2	Urbana	8	Orina	0	Bomba insulina	0
				Universidad	4						

Fuente: Datos experimentales.

La tabla anterior da a conocer que la población participante en el estudio, se compuso por jóvenes en un rango de edad de 11 a 21 años de edad, siendo la media de 16.69 años en niñas y 17.04 años en niños. En relación al tiempo de diagnóstico la media fue de 7.76 años en ambos sexos. En cuanto a la escolaridad 2 se encontraban cursando nivel primario, 6 nivel básico, 9 diversificado y 10 pacientes en universidad, la mayoría de los participantes viven en el área urbana del país. De igual manera se detalla el tipo de autocontrol para la diabetes, siendo en su mayoría controles por medio de sangre y solamente una persona realiza autocontrol por medio de orina. Asimismo el tipo de tratamiento en su mayoría es por medio de inyección con jeringa y solamente 2 pacientes tienen bomba de insulina.

## E. Fiabilidad Prueba-Reprueba

**Gráfica 1:  
Comparación prueba-reprueba**



Fuente: Datos experimentales

En la gráfica 1 se ilustran los resultados de la primera administración del ICVJDT1 versus la segunda administración a manera de comparar los resultados de las medias obtenidas en ambas. Se puede observar que en la sub-escala de impacto las medias de la prueba y reprueba fueron de 48 y 48.5 respectivamente, asimismo se observa que la sub-escala de preocupaciones las medias que se compararon fueron 21 para la prueba y 20.6 para la reprueba, en ambas sub-escalas no se observa mayor diferencia. De la misma manera se logra observar que si hubo un descenso en la sub-escala de satisfacción con la vida, siendo la media de 35.1 versus 31.4, asimismo ocurrió con el resultado total del instrumento yendo de 104.7 a 100.5 en la fase de reprueba.

**Tabla 4:  
Resultados de Prueba T- Pareada**

Sub-escalas	Prueba-Reprueba Valor de P	<b>Valor de P= 0.05 con 95% de Confiabilidad</b>
ICVJDT1-Total	0,07	
Impacto sobre la diabetes	0,39	
Preocupaciones por la diabetes	0,16	
Satisfacción con la vida	0,05	

Fuente: Datos experimentales

Los resultados de la Prueba T pareada demuestran que el resultado del valor de P para la sub-escala de impacto y preocupaciones sobre la diabetes no es estadísticamente significativo, ya que supera el valor de P 0.05 con un 95% de confiabilidad, sin embargo en la gráfica anterior se ilustró un descenso en los resultados de la sub-escala de satisfacción con la vida y el total del instrumento de evaluación, pero al comprobar estadísticamente, el resultado del valor de P (0.05) fue igual a 0.05 lo cual indica que no existe diferencia estadísticamente significativa en relación a la primera aplicación del instrumento de evaluación comparada con la segunda aplicación. Asimismo ocurrió con el resultado del ICVJDT1-total ilustrada en la gráfica 1, pero al comprobar estadísticamente arrojó un valor de 0.07 siendo mayor al valor de referencia, lo cual indica que no hubo diferencia estadísticamente significativa en el resultado final de la prueba y la reprueba. La prueba-reprueba es un análisis de fiabilidad en relación a dos momentos diferentes con el fin de determinar la estabilidad temporal del instrumento de evaluación.

## F. Fiabilidad Alfa de Cronbach

**Tabla 5:**  
**Resultados de consistencia interna**

<b>Secciones</b>	<b>Alfa de Cronbach</b>
<b>ICVJDT1-Total</b>	<b>0,9209</b>
<b>Impacto sobre la diabetes</b>	<b>0,7439</b>
<b>Preocupaciones por la diabetes</b>	<b>0,8161</b>
<b>Satisfacción con la vida</b>	<b>0,9146</b>

Fuente: Datos experimentales

En la tabla 5 se observan los resultados del cálculo de consistencia interna del instrumento de evaluación a través del coeficiente alfa de Cronbach, el cual indica fiabilidad de lo que se pretende medir. Los resultados para la sub-escala de medición de impacto sobre la diabetes arrojó un 0.7439 lo cual se considera aceptable, asimismo para la sub-escala de preocupaciones por la diabetes el resultado del alfa de Cronbach fue de 0.8161 clasificándose como buena, para la sub-escala que evalúa satisfacción con la vida el alfa de Cronbach arrojó 0.9146 y 0.9209 para la totalidad del Instrumento de Calidad de Vida para Jóvenes con Diabetes Tipo 1 (ICVJDT1), los cuales se consideran excelente. El Alfa de Cronbach esperado era un rango de 0.70 – 0.90, lo cual indica un consistencia interna elevada para el instrumento de evaluación, es decir que este mide lo que pretende medir.

## XI. Discusión de resultados

A lo largo del tiempo ha surgido especial interés para evaluar la percepción del paciente con su enfermedad propia, se ha visto la necesidad de elaborar instrumentos que midan la calidad de vida en relación con la salud. En 1993, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como la percepción sobre la salud física, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y la relación con las características sobresalientes del entorno. El efecto funcional o impacto que una enfermedad y su tratamiento inducen en el paciente tal y como son percibidos por el propio sujeto. (11)

Durante el período de desarrollo de la investigación y trabajo de campo se pudo comprobar la necesidad de un instrumento de evaluación que mida calidad de vida en pacientes con diabetes, ya que en los últimos años, la evaluación de la calidad de vida se ha vuelto esencial en el ámbito de la salud, sin embargo, los instrumentos se han construido en inglés y no existen instrumentos de esta índole adaptados para la cultura guatemalteca y disponibles para su administración.

El instrumento Calidad de Vida para Jóvenes con Diabetes [Diabetes Quality of Life for Youths] es una adaptación para el uso específico con adolescentes y jóvenes con diabetes, tal adaptación excluye varias preguntas irrelevantes de la versión adulta e incluye otras referidas a las tareas escolares y los amigos. (3) Para poder adaptarlo a la población guatemalteca el instrumento debía pasar por la fase de traducción, la teoría recomienda que sean al menos dos traducciones juradas para que el investigador pueda consolidar una sola versión, buscando que el contenido de cada ítem se conserve. En comparación con el estudio realizado en Brasil en el año 2008, titulado “Adaptación cultural y validación para la cultura brasileña del instrumento Diabetes Quality of Life for Youths de Ingersoll y Marrero”, se llevó a cabo la misma metodología para la fase de traducción y adaptación del instrumento de evaluación.

La traducción del instrumento se realizó de manera directa, pregunta por pregunta del idioma inglés al idioma español, se buscaron sinónimos de algunas palabras ya que en algunos casos la traducción inglés-español no era acorde con lo que se deseaba preguntar. Tal fue el caso de una de las preguntas de la sub-escala de impacto, ya que originalmente mencionaba: “How often are you teased because you have diatebes?” la traducción No. 1 mencionó: “¿Con qué frecuencia te sientes molesto porque tienes diabetes?” mientras que la traducción No. 2 indicó: “¿Con qué frecuencia te molestan porque tienes diabetes?”. La palabra tease traducida al español significa molestar, embromar, fastidiar, por lo que al leer la segunda traducción era la que mejor guardaba el contenido original de la pregunta.

La siguiente fase fue la validación de contenido, los expertos que realizaron tal validación del instrumento realizaron sugerencias sobre el cambio de algunas palabras o bien, agregar algunas para completar la pregunta. Tal fue el caso de la pregunta No. 2 la cual mencionaba: “¿Con qué frecuencia te sientes avergonzado de tener que lidiar con la diabetes en público?”, los jueces sugirieron sustituir la palabra “lidiar” por “manejar” ya que se escuchaba agresivo. De la misma manera ocurrió con la pregunta que mencionaba: “¿Con qué frecuencia escondes de los demás el hecho de que estas teniendo una reacción a la insulina?”, los expertos indicaron que la pregunta podría confundirles al momento que se leyera, por lo que sugirieron cambiarla a “¿Con qué frecuencia has tenido una hipoglicemia o bajón de azúcar y lo has escondido de los demás? ya que para los pacientes con diabetes les es más conocido leer el término hipoglicemia o bien, bajón de azúcar que es una manera más coloquial. Asimismo se realizaron cambios referente al término “dieta” por “plan nutricional” en todos los ítems que incluía este término, esto debido a que la palabra dieta denota una restricción o privación a la comida, sin embargo para la mayoría de las patologías hoy en día, se trabaja con plan de atención nutricional, lo cual incluye varios aspectos tales como hábitos alimenticios, horas de sueño, tiempos de comida, actividad física, entre otros.

La tabla 1 detalla los resultados obtenidos de la validación de contenido, la mayoría obtuvo un índice positivo, sin embargo el ítem No. 3 y No. 5 de la sub-escala de impacto tuvo un índice negativo y bajo siendo de -0.2 y 0.2 respectivamente. De acuerdo a Lawshe (1975) el IVC oscila entre +1 y -1, siendo las puntuaciones positivas las que indican una mejor validez de contenido. Los ítems No. 3 y No. 5 de la sub-escala de impacto fueron eliminados del instrumento en su versión final, no se eliminaron antes de administrarlo a la población objetivo ya que se quería esperar al resultado de la prueba de alfa de Cronbach.

En relación a los resultados de la validación técnica del instrumento por parte del comité de tesis de nutrición, fue útil para evaluar aspectos de forma y escritura basándose en la experiencia de trabajo de investigación científica que los miembros del comité han tenido a lo largo de los años, algunas correcciones fueron aumentarle el tamaño de letra, incluir un apartado en el instrumento que indique que es una adaptación y el nombre de la persona que lo realizó, mejorar la redacción de las instrucciones generales, entre otras. Ha sido una fase necesaria para terminar de mejorar el instrumento de evaluación, para que al momento de su administración no se encuentren errores. Asimismo contribuye en detectar posibles mejoras no tanto en relación al contenido, sino en relación a la comprensión; ya que son personas ajenas al estudio que colaboran con leer, analizar y evaluar el documento.

La caracterización de la población fue necesaria para comprender el tipo de población, edades, ocupaciones, tiempo de diagnóstico, tipo de tratamiento y autocontrol. En cuanto al tiempo de diagnóstico la media fue de 7.76 años, esto pone de manifiesto que en promedio los pacientes han pasado 10 años manejando su diabetes. La mayoría de los participantes viven en el área urbana del país, indicando la facilidad para conocer y manejar el tratamiento dietoterapéutico. En su mayoría los pacientes se encuentran en nivel diversificado y universitario, esto indica que se encuentran en un período de transición entre ser adolescentes y adultos. En un estudio titulado “Transición del paciente con diabetes tipo 1 desde la unidad de diabetes pediátrica a la unidad de diabetes de adultos” se confirma que el paso o la transición de los pacientes tiene lugar durante la adolescencia, período en el cual este tipo de pacientes sufren varios

cambios tanto psicosociales como fisiológicos, período en el cual se incrementa el riesgo de la aparición y progresión de las complicaciones crónicas así como posibles ingresos relacionados con la DM1. En el paciente adolescente con diabetes se debe comprender que existen varios aspectos a tomar en cuenta como la complejidad social y psicológica, como la necesidad de independencia, privacidad y confiabilidad, interés por explorar diferentes estilos de vida, si la transición no se desarrolla de forma adecuada, constituye un momento clave para facilitar la pérdida de seguimiento de los paciente y favorecer el empeoramiento de su control. (26, 27)

En relación al tipo de autocontrol que los pacientes realizan, la mayoría continúa utilizando controles por medio de sangre, evidenciando que los glucómetros son esenciales para el autocontrol de la diabetes y que las tiras para medir cetonas en orina aún se encuentra fuera de lo común. La mayoría de los pacientes utilizan la insulino terapia por medio de inyección con jeringa, mientras que el restante utiliza bomba de insulina, en el año 2013 se realizó un estudio titulado: “Valoración de la satisfacción y calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 1 en tratamiento con infusión subcutánea continua de insulina comparado con multidosis de insulina”, los resultados demostraron que los pacientes con DM1 en terapia continua de insulina mostraron peor calidad de vida general aunque se sienten más satisfechos con su tratamiento que los tratados con multidosis. (25) Estos datos contribuyen a la continua investigación en Guatemala, comparando la calidad de vida en pacientes con diabetes tipo 1 y el tipo de insulino terapia que adoptan.

En la fase de administración del instrumento para la validación con el grupo objetivo, se observó que la metodología de auto-administración fue eficaz en la mayoría de los pacientes, sin embargo, cabe mencionar que a partir de las edades de 13 años en adelante los jóvenes tenían menos dudas al momento de responder, no fue así con los jóvenes de 11 a 12 años quienes tuvieron varias preguntas en relación a los ítems, durante la administración del instrumento. Algo positivo que se observó durante esta fase, fue el interés de los participantes para conocer los resultados de la prueba.

La estadística es parte primordial en el proceso de comprobar validez y confiabilidad en un instrumento de evaluación, la validez fue demostrada a través del contenido y técnica del instrumento de evaluación. En relación a la medición de la confiabilidad la prueba/reprueba demostró estabilidad temporal para el instrumento, debe considerarse que los individuos se pueden familiarizar con los elementos y responder en parte en función de lo que recuerdan que respondieron en la prueba anterior, representa un problema cuando se evalúa la fiabilidad de prueba-reprueba en periodos breves (17). Tomando en cuenta la teoría se tomó como medida de temporalidad, 20 días entre la primera aplicación y la segunda. Los resultados coincidieron en que no hubo diferencia estadísticamente significativa, por lo tanto la confiabilidad del ICVJDT1 fue demostrada.

La consistencia interna del instrumento fue demostrada por el resultado del coeficiente alfa de Cronbach, el cual arrojó valores  $>0.7$  considerando como aceptable,  $>0.8$  buena y  $>0.9$  como excelente. En la tabla No. 5 se detallan los resultados del coeficiente alfa de Cronbach, obteniendo en la sub-escala de impacto 0.7378 el cual se considera como aceptable, sin embargo dado que en la validez de contenido hubieron dos ítems en esta sub-escala que los jueces consideraron innecesarios, los cuales fueron ítem No. 3 “¿Con qué frecuencia te sientes enfermo?” e ítem No. 9 “¿Con qué frecuencia la diabetes evita que manejes un auto o uses alguna máquina? (escribir en computadora, por ejemplo)” no se eliminaron desde su inicio, sino hasta realizar la medición de la consistencia interna. Al eliminar ambos ítems el alfa de Cronbach varió de 0.7378 a 0.7439 lo cual indica una mejor consistencia interna y por ende mejor fiabilidad en el instrumento de evaluación.

El coeficiente de alfa de Cronbach para la sub-escala de preocupaciones fue de 0.8161 el cual según la teoría se considera como “buena” consistencia interna, asimismo en el caso de la sub-escala de satisfacción se obtuvo un resultado de 0.9146 considerando como “excelente” la consistencia interna de dicha sub-escala. Al momento de medir el coeficiente de Cronbach para todo el instrumento se obtuvo como resultado inicial 0.9164 sin embargo con la eliminación de los ítems de la sub-escala de impacto el coeficiente alfa de Cronbach cambió a 0.9153, aun con la eliminación se considera elevada.

El análisis de consistencia interna del instrumento en su versión original obtuvo un alfa de Cronbach de 0.85, 0.83 y 0.82 para los dominios de satisfacción, impacto y preocupaciones respectivamente (21). En otro estudio que se realizó para adaptar el instrumento a la cultura brasileña arrojan valores de 0.8695, 0.8658, 0.8387 para las sub-escalas de satisfacción, impacto y preocupaciones respectivamente y 0.9333 para el total del instrumento (3), tal comparación pone de manifiesto que el ICVJDT1 es completamente válido y confiable para su utilización en la cultura guatemalteca.

## XII. Conclusiones

1. Se tradujo y adaptó el Instrumento Calidad de Vida para Jóvenes con Diabetes [Diabetes Quality of Life for Youths] para Guatemala, por medio de tres profesionales en traducción.
2. Se determinó la validez de contenido por medio del análisis de jueces expertos poniendo de manifiesto un índice negativo en dos ítems en la sub-escala de impacto, generando las primeras modificaciones luego de la traducción.
3. La validación técnica, contribuyó a la mejora del formato del instrumento sin cambiar el contenido de los ítems.
4. La fiabilidad del instrumento en relación a la temporalidad fue comprobada por medio del resultado de la fase prueba-reprueba, demostrando que no hubo diferencia estadísticamente significativa en los resultados.
5. La consistencia interna del instrumento quedó expresada de acuerdo al criterio estadístico del coeficiente de alfa de Cronbach, demostrando que el instrumento es confiable y válido.

### **XIII. Recomendaciones**

1. Generar una adaptación del instrumento para jóvenes con Diabetes Mellitus tipo 2, con el fin de ampliar la investigación y observar la validez en ese tipo de población.
2. Realizar una validez discriminativa del instrumento a través de la correlación de los resultados del ICVJDT1 y la prueba bioquímica de Hemoglobina Glicosilada.
3. Aplicar procesos complementarios de valoración de validez y fiabilidad para asegurar la correcta validación de instrumentos de evaluación.
4. Comprobar estadísticamente la fiabilidad del instrumento de evaluación para afirmar si mide lo que pretende medir.
5. Crear un formulario electrónico del ICVJDT1 con aval científico, para facilitar el acercamiento y administración del instrumento de evaluación.
6. Aplicar el instrumento de evaluación únicamente en pacientes diagnosticados con diabetes tipo 1, en edades comprendidas entre 11 y 21 años de edad.

## XIV. Bibliografía

- 1) Organización Mundial de la Salud (OMS) [internet]. Diabetes. [citado 7.10.16]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/es/>
- 2) Moreira Díaz, JP. Diabetes Mellitus en Guatemala: Aspectos Epidemiológicos. Rev Guat de Card. [Revista en línea]. 2014. [Citado el 7 de octubre de 2016]. Disponible en: <http://revista.agcardio.org/wp-content/uploads/2014/03/Diabetes-en-Guatemala1.pdf>
- 3) Novato T, Grossi S, Kimura M. Adaptación cultural y validación para la cultura brasileña del instrumento "Diabetes Quality of Life for Youths" de Ingersoll y Marrero. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2008 Apr [cited 2017 Feb 08]; 16(2):224-230. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692008000200009&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000200009&lng=en)
- 4) Organización Mundial de la Salud (OMS) [internet]. Informe Mundial sobre La Diabetes. [Citado el 8.10.16]. Disponible en: <http://www.who.int/diabetes/global-report/es/>
- 5) Franz MJ. Tratamiento nutricional medico en la diabetes mellitus y l hipoglicemia de origen no diabetico. En: Mahan K, Escott-Stump S, Raymond J. Krause Dietotrapia. España: ELSEVIER; 2013. P 675-710.
- 6) Escott-Stump S. Nutrición, diagnóstico y tratamiento. 5ª ed. Mexico. McGraw-Hill; 2005. P. 384-390
- 7) Costa Lima E, Ricart Engel W. Fisiopatología y clínica general de la diabetes mellitus. En: Tébar Massó FJ, Escobar Jiménez F. La Diabetes Mellitus en la Práctica Clínica. Espana. Medica Panamericana. 2009. P. 53-54
- 8) Lay Rodriguez G. Insulinoterapia. 2003 [Citado el 7 Oct 2016]; 14(3): [aprox 5 p.]. Disponible en: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rmh/v14n3/v14n3tr1.pdf>
- 9) American Diabetes Association (ADA). [internet]. Lo básico sobre la insulina. [citado 9 Oct 2016]. Disponible en: <http://www.diabetes.org/es/vivir-con-diabetes/tratamiento-y-cuidado/medicamentos/insulina/lo-basico-sobre-la-insulina.html?referrer=https://www.google.com.gt/>

- 10) Donner T. Insulin – Pharmacology, Therapeutic Regimens and Principles of Intensive Insulin Therapy. [Updated 2015 Oct 12]. En: De Groot LJ, Chrousos G, Dungan K, et al., editors. Endotext [Internet]. South Dartmouth (MA): MDText.com, Inc.; 2000. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK278938/>
- 11) Gómez Calcerrada M, et al. “Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con diabetes tipo 1”. Avances en Diabetología. Vol. 21, n. 2 (abr.-jun. 2005). ISSN 1134-3230, pp. 151-160. [Citado el 7 Oct 2016]; Disponible en: [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/16697/6/Avances\\_Diabetologia\\_2005.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/16697/6/Avances_Diabetologia_2005.pdf)
- 12) Real Academia Española (RAE). [internet]. Diccionario de la lengua española. [Citado 9 Oct 2016]. Disponible en: <http://dle.rae.es/?id=AChkdr3>
- 13) Lloyd, C. Los efectos de la diabetes sobre la depresión y la depresión sobre la diabetes. DIABETESVOICE. [internet]. Marzo 2008. [Citado 11 Oct 2016]; 53 (1): Disponible en: [https://www.idf.org/sites/default/files/attachments/2008\\_1\\_Lloyd\\_ES\\_0.pdf](https://www.idf.org/sites/default/files/attachments/2008_1_Lloyd_ES_0.pdf)
- 14) Grand News Marketing (GNM). [Internet]. Impacto psicológico de la diabetes tipo 1. [Citado 11 Oct 2016]. Disponible en: <https://tratamientodiabetes.com/noticias/360-impacto-psicologico-de-la-diabetes-tipo-1>
- 15) Oviedo H C, Campo-Arias A. Aproximación al uso del coeficiente alfa de Cronbach. rev.colomb.psiquiatr. [Internet]. 2005 Dec [cited 2017 Feb 11]; 34(4):572-580. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-74502005000400009&Ing=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502005000400009&Ing=en)
- 16) Chiner, E. La validez. Universitat d’Alacant. [Internet]. Citado el 9 de abril de 17. Disponible en: <https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/19380/25/Tema%206-Validez.pdf>
- 17) Wein A, et al. Campbell-Walsh Urología. 9ª Edición. Editorial Médica Panamericana. Buenos Aires. 2088. Página 153. Citado el día 18 de abril de 2017. Disponible en:

[https://books.google.com.gt/books?id=ONKWVHU5SNMC&pg=PA153&lpg=PA153&dq=prueba-reprueba&source=bl&ots=4kuoAHXuH8&sig=2DEaYimlay1ziMen\\_n3sqWjLcsQ&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwiin\\_Hmua3TAhVGPIYKHcm-DfcQ6AEllzAA#v=onepage&q=prueba-reprueba&f=false](https://books.google.com.gt/books?id=ONKWVHU5SNMC&pg=PA153&lpg=PA153&dq=prueba-reprueba&source=bl&ots=4kuoAHXuH8&sig=2DEaYimlay1ziMen_n3sqWjLcsQ&hl=es-419&sa=X&ved=0ahUKEwiin_Hmua3TAhVGPIYKHcm-DfcQ6AEllzAA#v=onepage&q=prueba-reprueba&f=false)

- 18) Álvarez Obregón, CA. Auto-percepción de la calidad de vida de pacientes con diabetes mellitus tipo 2 y su relación con el control de la enfermedad. “pacientes atendidos ambulatoriamente en el instituto de la diabetes y pie diabético”, en el mes de noviembre de 2012. [Tesis]. Guatemala. Universidad Rafael Landívar. 2002
- 19) Millan, M. Cuestionario de calidad de vida específico para la diabetes mellitus (EsDQOL). Hospital Mutua de Terrassa. (Barcelona, España). [Internet]. (2002). [Consultado el día 11 de Marzo de 2016]; 17(2). Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-cuestionario-calidad-vida-especifico-diabetes-13031464>
- 20) Páez F, Sánchez J J, Robles R, Cortázar J, Nicolini H, Evaluación de la calidad de vida en Diabetes Mellitus Tipo II: propiedades psicométricas de la versión en español del DQOL. Psicothema 200315247-252. [Consultado el día 6 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72715215>
- 21) Ingersoll G, Marrero D. A modified Quality of life measure for youths: Psychometric Properties. Diabetes Educ 1991; 17(2): 114-118. [Consultado el día 6 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/014572179101700219>
- 22) García Gómez, JL. 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]. España. Universidad de la Laguna. [Consultado el día 6 de febrero de 2017]. Disponible en: <ftp://tesis.bbtck.ull.es/ccssyhum/cs213.pdf>
- 23) Lozano Serrano, M. Valoración de la satisfacción y calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 1 en tratamiento con infusión subcutánea continua de insulina comparado con multidosis de insulina. Enferm Clin 2013; 23:96-102.

[Consultado el día 6 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-valoracion-satisfacion-calidad-vida-pacientes-S1130862113000417>

- 24) Asturias, P. Validación del test escala de adicción a la comida de la universidad de Yale, para pacientes con sobrepeso y obesidad en la ciudad de Guatemala. [Tesis]. Guatemala. Universidad Rafael Landívar. 2016.
- 25) Oliva J, Hidalgo A, Fernández Bolaños A. Estudio sobre la calidad de vida de las personas con diabetes. Fundación para la diabetes. [Internet]. [Consultado el día 6 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://www.fundaciondiabetes.org/general/articulo/53/estudio-sobre-la-calidad-de-vida-de-las-personas-con-diabetes>
- 26) Echeverría, I R. Ferrer García, J C. Barrio Castellano, R. Gómez, G. Fornos Pérez, J A. Transición del paciente con diabetes tipo 1 desde la unidad de diabetes pediátrica a la unidad de diabetes de adultos. Rev Esp Endocrinol Pediatr 2014. [Consultado el día 11 de Marzo de 2016]; 5(1). Disponible en: <http://www.endocrinologiapediatrica.org/revistas/P1-E8/P1-E8-S241-A211.pdf>
- 27) Sánchez-Guerrero O, Muñoz-F. S, Romero A, Rodríguez V, Rangel B, Adolescentes diabéticos: el problema de la no adherencia al tratamiento. Acta Pediátrica de México 2012;33:148-149. Fecha de consulta: 1 de febrero de 2017. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423640337009>.
- 28) Mallery, G. Alfa de Cronbach y consistencia interna de los ítems de un instrumento de medida. [Consultado el día 9 de febrero de 2017]. Disponible en: <http://www.uv.es/~friasnav/AlfaCronbach.pdf>
- 29) Azucas M, Samudio M. Malnutrición por exceso y déficit en niños y adolescentes con Diabetes Mellitus tipo 1 del Programa Nacional de Diabetes en Paraguay. Pediatr. (Asunción) [Internet]. (2015). [Consultado el día 11 Marzo de 2016]; 42(3):205-210. Disponible en: [http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S168398032015000300005&lng=en](http://scielo.iics.una.py/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S168398032015000300005&lng=en)

## XV. Anexos

### Anexo 1: Diabetes Quality of Life for Youths (Original)

---

#### DIABETES QUALITY OF LIFE FOR YOUTHS

Impact of Diabetes	Scale*				
	1	2	3	4	5
1. How often do you feel pain associated with the treatment for your diabetes?	<input type="checkbox"/>				
2. How often are you embarrassed by having to deal with your diabetes in public?	<input type="checkbox"/>				
3. How often do you feel physically ill?	<input type="checkbox"/>				
4. How often does your diabetes interfere with your family life?	<input type="checkbox"/>				
6. How often do you have a bad night's sleep?	<input type="checkbox"/>				
7. How often do you find your diabetes limiting your social relationships and friendships?	<input type="checkbox"/>				
8. How often do you feel good about yourself?	<input type="checkbox"/>				
9. How often do you feel restricted by your diet?	<input type="checkbox"/>				
10. How often does your diabetes keep you from driving a car or using a machine (for example, a typewriter)?	<input type="checkbox"/>				
11. How often does your diabetes interfere with your exercising?	<input type="checkbox"/>				
12. How often do you miss work, school, or household duties because of your diabetes?	<input type="checkbox"/>				
13. How often do you find yourself explaining what it means to have diabetes?	<input type="checkbox"/>				
14. How often do you find that your diabetes interrupts your leisure-time activities?	<input type="checkbox"/>				
15. How often are you teased because you have diabetes?	<input type="checkbox"/>				
16. How often do you feel that because of your diabetes you go to the bathroom more than others?	<input type="checkbox"/>				
17. How often do you find you eat something you shouldn't rather than tell someone that you have diabetes?	<input type="checkbox"/>				
18. How often do you hide from others the fact that you are having an insulin reaction?	<input type="checkbox"/>				
19. How often do you find that your diabetes prevents you from participating in school activities (for example, being active in a school play, being on a sports team, being in a school band, etc)?	<input type="checkbox"/>				
20. How often do you find that your diabetes prevents you from going out to eat with your friends?	<input type="checkbox"/>				
21. How often do you feel that your diabetes will limit what job you will have in the future?	<input type="checkbox"/>				
22. How often do you find that your parents are too protective of you?	<input type="checkbox"/>				
23. How often do you feel that your parents worry too much about your diabetes?	<input type="checkbox"/>				
24. How often do you find that your parents act like diabetes is their disease, not yours?	<input type="checkbox"/>				

#### Worries About Diabetes

- |  |                          |                          |                          |                          |                          |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. How often do you worry about whether you will get married?            | <input type="checkbox"/> |
| 2. How often do you worry about whether you will have children?          | <input type="checkbox"/> |
| 3. How often do you worry about whether you will not get a job you want? | <input type="checkbox"/> |
| 4. How often do you worry about whether you will pass out?               | <input type="checkbox"/> |

**Scale\***

**1 2 3 4 5**

- 5. How often do you worry about whether you will be able to complete your education?  1  2  3  4  5
- 6. How often do you worry that your body looks different because you have diabetes?  1  2  3  4  5
- 7. How often do you worry that you will get complications from your diabetes?  1  2  3  4  5
- 8. How often do you worry about whether someone will not go out with you because you have diabetes?  1  2  3  4  5
- 9. How often do you worry that your teachers treat you differently because of your diabetes?  1  2  3  4  5
- 10. How often do you worry that your diabetes will disrupt something you are currently doing in school (for example, act in a play, continue on a sports team, be in the school band, etc)?  1  2  3  4  5
- 11. How often do you worry that because of your diabetes you are behind in terms of dating, going to parties, and keeping up with your friends?  1  2  3  4  5

**Scale†**

**1 2 3 4 5**

**Satisfaction With Life**

- 1. How satisfied are you with the amount of time it takes to manage your diabetes?  1  2  3  4  5
- 2. How satisfied are you with the amount of time you spend getting checkups?  1  2  3  4  5
- 3. How satisfied are you with the time it takes to determine your sugar level?  1  2  3  4  5
- 4. How satisfied are you with your current treatment?  1  2  3  4  5
- 5. How satisfied are you with the flexibility you have in your diet?  1  2  3  4  5
- 6. How satisfied are you with the burden your diabetes is placing on your family?  1  2  3  4  5
- 7. How satisfied are you with your knowledge about your diabetes?  1  2  3  4  5

Speaking generally:

- 8. How satisfied are you with your sleep?  1  2  3  4  5
- 9. How satisfied are you with your social relationships and friendships?  1  2  3  4  5
- 10. How satisfied are you with your work, school, and household activities?  1  2  3  4  5
- 11. How satisfied are you with the appearance of your body?  1  2  3  4  5
- 12. How satisfied are you with the time you spend exercising?  1  2  3  4  5
- 13. How satisfied are you with your leisure time?  1  2  3  4  5
- 14. How satisfied are you with life in general?  1  2  3  4  5
- 15. How satisfied are you with your performance in school?  1  2  3  4  5
- 16. How satisfied are you with how your classmates treat you?  1  2  3  4  5
- 17. How satisfied are you with your attendance in school?  1  2  3  4  5

Compared with others your age, would you say your health is:

- Excellent
- Good
- Fair
- Poor

\* 1 = never; 2 = very seldom; 3 = sometimes; 4 = often; 5 = all the time.

† 1 = very unsatisfied; 2 = somewhat unsatisfied; 3 = neither; 4 = somewhat satisfied; 5 = very satisfied.

**Anexo 2:**

**Carta de permiso por parte de los autores del instrumento de evaluación**

Arizona, February 8, 2017

Sara Crespo  
Student  
Faculty of Nutrition Science  
University Rafael Landívar  
Guatemala, Guatemala

Dear Sara:

I give you my permission to use the scale and wish you the best in your research. I would love to hear more about what you are doing when you get a chance.

Best,

David G. Marrero, PhD.  
Director of the UA Center for Border Health  
University of Arizona Health Sciences



**Anexo 3:**

**Instrumento de valoración para análisis de jueces expertos**

**Instrucciones:** Lea cuidadosamente, analice y de acuerdo a su criterio como experto en el tema llene la casilla si usted considera al ítem: **A=Esencial B= Útil pero prescindible C= Innecesario**

<b>Impacto de la diabetes</b>	<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>Observaciones</b>
1. ¿Con qué frecuencia sientes dolor asociado con el tratamiento de diabetes?				
2. ¿Con qué frecuencia te sientes avergonzado de tener que lidiar con la diabetes en público?				
3. ¿Con qué frecuencia te sientes mal físicamente?				
4. ¿Con qué frecuencia interviene la diabetes con tu vida familiar?				
5. ¿Con qué frecuencia pasas malas noches sin poder descansar?				
6. ¿Con qué frecuencia tus relaciones sociales y amistades se ven limitadas por la diabetes?				
7. ¿Con qué frecuencia te sientes bien contigo mismo?				
8. ¿Con qué frecuencia te sientes restringido por tu dieta?				
9. ¿Con qué frecuencia la diabetes evita que menajes un auto o uses alguna máquina (una máquina de escribir, por ejemplo)				
10. ¿Con qué frecuencia la diabetes interfiere al realizar ejercicios?				
11. ¿Con qué frecuencia te ausentas del trabajo, escuela, o no realizas tareas del hogar como consecuencia de la diabetes?				
12. ¿Con qué frecuencia debes explicar qué significa padecer diabetes?				
13. ¿Con qué frecuencia la diabetes interrumpe las actividades que realizas en tu tiempo libre?				
14. ¿Con qué frecuencia te molestan porque tienes diabetes?				
15. ¿Con qué frecuencia sientes que por la diabetes, necesitas ir al baño más que otras personas?				
16. ¿Con qué frecuencia comes algo que no debes con tal de no decirle a alguien que padeces de diabetes?				
17. ¿Con qué frecuencia escondes de los demás el hecho de que estás teniendo una reacción a la insulina?				
18. ¿Con qué frecuencia evita la diabetes que participes en actividades escolares (por ejemplo, participar activamente en una obra de teatro de la escuela, participar en algún equipo deportivo, ser parte de la banda escolar, etc.)				
19. ¿Con qué frecuencia la diabetes te limita a salir a comer con tus amigos?				
20. ¿Con qué frecuencia piensas que la diabetes limitará cualquier trabajo que tengas en un futuro?				
21. ¿Con qué frecuencia piensas que tus padres son sobreprotectores contigo?				
22. ¿Con qué frecuencia sientes que tus padres se preocupan demasiado por tu diabetes?				
23. ¿Con qué frecuencia piensas que tus padres actúan como si ellos padecieran diabetes, no tú?				

<b>Preocupaciones sobre la diabetes</b>	<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>Observaciones</b>
1. ¿Con qué frecuencia te preocupa si vas a casarte?				
2. ¿Con qué frecuencia te preocupa si vas a tener hijos?				
3. ¿Con qué frecuencia te preocupa si vas a obtener el empleo que quieres?				
4. ¿Con qué frecuencia te preocupa si vas a desmayarte?				
5. ¿Con qué frecuencia te preocupa si serás capaz de terminar tus estudios?				
6. ¿Con qué frecuencia te preocupa que tu cuerpo se vea diferente por la diabetes?				
7. ¿Con qué frecuencia te preocupa si sufrirás de alguna complicación a causa de la diabetes?				
8. ¿Con qué frecuencia te preocupa que alguien no salga contigo porque tienes diabetes?				
9. ¿Con qué frecuencia te preocupa que tus maestros te traten diferente por la diabetes?				
10. ¿Con qué frecuencia te preocupa que la diabetes interrumpa algo que te encuentras haciendo en la escuela (por ejemplo, un acto u obra, continuar en un equipo deportivo, en la banda escolar, etc.)				
11. ¿Con qué frecuencia te preocupa que la diabetes interfiera en lo referente a citas, ir a fiestas o seguirles el ritmo a tus amigos?				
<b>Satisfacción con la vida</b>	<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>Observaciones</b>
1. ¿Qué tan satisfecho estás con la cantidad de tiempo que te toma controlar tu diabetes?				
2. ¿Qué tan satisfecho estás con la cantidad de tiempo que te toma hacer tus controles médicos?				
3. ¿Qué tan satisfecho estás con la cantidad de tiempo que te toma determinar tu nivel azúcar?				
4. ¿Qué tan satisfecho estás con tu tratamiento actual?				
5. ¿Qué tan satisfecho estás con la flexibilidad que tienes en tu dieta?				
6. ¿Qué tan satisfecho estás con la carga que representa la diabetes a tu familia?				
7. ¿Qué tan satisfecho estás con los conocimientos que posees sobre la diabetes?				
<b>Generalmente</b>	<b>A</b>	<b>B</b>	<b>C</b>	<b>Observaciones</b>
8. ¿Qué tan satisfactoriamente duermes?				
9. ¿Qué tan satisfecho estás con tus relaciones sociales y amistades?				
10. ¿Qué tan satisfecho estás con tu trabajo, escuela y actividades del hogar?				
11. ¿Qué tan satisfecho estás con tu apariencia física?				
12. ¿Qué tan satisfecho estás con el tiempo que haces ejercicio?				
13. ¿Qué tan satisfecho estás con tu tiempo libre?				
14. ¿Qué tan satisfecho estás con tu vida en general?				
15. ¿Qué tan satisfecho estás con tu desempeño académico?				
16. ¿Qué tan satisfecho estás con la forma en que tus compañeros de clase te tratan?				
17. ¿Qué tan satisfecho estás con tu asistencia escolar?				

**Anexo 4:**

**Instrumento para Validación Técnica**

**Instrucciones:** A continuación se presenta una escala Likert para evaluar el instrumento de calidad de vida para jóvenes con diabetes tipo 1 en su segunda versión. Por favor llene la casilla que mejor describa su criterio.

**Nota: Dicho instrumento de evaluación, ya ha pasado la fase de validación de contenido por 5 jueces expertos en el tema.**

Puntuaciones: 1=En total desacuerdo 2=En desacuerdo 3=No estoy seguro 4=De acuerdo 5= Totalmente de acuerdo

Preguntas	1	2	3	4	5
1. ¿Es conveniente evaluar la calidad de vida de adolescentes con diabetes tipo1?					
2. ¿Cree que las preguntas son sencillas y claras?					
3. ¿Está de acuerdo con el estilo y tamaño de letra?					
4. El instrumento original fue validado en una población de 11 a 18 años, ¿cree que su adaptación en Guatemala puede ser administrada en el mismo rango de edad?					
5. ¿Considera que las instrucciones son comprensibles?					
6. ¿Considera que el formato del instrumento en general es manejable y sencillo?					
7. En relación a las preguntas, ¿cree que se adaptan a la cultura guatemalteca?					
8. ¿Cree que el sistema de puntuación de las respuestas es adecuado para que los adolescentes respondan?					
9. Dada la estructura del instrumento ¿cree usted que puede ser auto-administrado?					
10. Considera que el instrumento ¿puede ser un elemento más de ayuda para el profesional?					

**Observaciones para mejorar el instrumento:**

---



---



---



---



---



---



## Anexo 5:

### Hoja de Información para el Participante

*“Adaptación y validación del instrumento de calidad de vida para jóvenes con Diabetes [Diabetes Quality of Life for Youths] en jóvenes de 11 a 21 años de edad con Diabetes tipo 1. Guatemala. 2017.”*

❖ **Descripción y motivo del estudio:**

A continuación se le presenta un documento que explica de qué trata el estudio y para invitarle a que participe, el objetivo de la investigación es adaptar y validar el cuestionario “Diabetes Quality of Life for Youths” que traducido significa “Cuestionario de calidad de vida para jóvenes con diabetes” ya que no existe en Guatemala una investigación de este tipo.

❖ **Procedimiento a seguir:**

Se le entregará un cuestionario para que lo responda, con preguntas variadas sobre la manera en que maneja su vida diaria en conjunto con la diabetes.

❖ **Molestias y riesgos:**

Aparte de la molestia del tiempo que pueda causar el responder el cuestionario, este estudio no representa ningún riesgo para su persona.

❖ **Beneficios:**

Si decide participar en este estudio usted no tendrá ningún beneficio económico ni material.

❖ **Costos:**

Todos los costos serán cubiertos por el investigador. Usted no pagará nada.

❖ **Exclusiones:**

El único motivo por el que no podrá participar es que usted no desee hacerlo.

❖ **Confidencialidad:**

Toda la información recopilada en esta investigación será sumamente confidencial, todos los datos serán conocidos únicamente por la investigadora en contacto con usted, los resultados serán presentados de manera general.



**Anexo 6:**

**Consentimiento informado**

*“Adaptación y validación del instrumento de calidad de vida para jóvenes con Diabetes [Diabetes Quality of Life for Youths] en jóvenes de 11 a 21 años de edad con Diabetes tipo 1. Guatemala. 2017.”*

Yo, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ años de edad, por este medio doy mi consentimiento para que Sara Graciela Crespo Muñoz, estudiante de la Licenciatura en Nutrición de la Universidad Rafael Landívar, realice una evaluación a mi hijo (a) \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ años de edad con diabetes mellitus tipo 1, a través de la aplicación de un cuestionario que favorecerá el estudio de tesis que realiza. Además estoy de acuerdo y acepto que:

1. Será necesario proporcionar algunos datos generales, los cuales serán tratados con total confidencialidad pero que serán útiles para el análisis estadístico de los resultados.
2. Apoyar con responder un cuestionario para evaluar la calidad de vida específica para la diabetes mellitus tipo 1
3. Hago constar que la participación en este estudio es de manera voluntaria.

Por lo anteriormente expuesto, firmamos de conformidad las partes involucradas, a los \_\_\_\_\_ días del mes de \_\_\_\_\_ del año 2017.

F: \_\_\_\_\_  
Padre de Familia

F: \_\_\_\_\_  
Participante

F: \_\_\_\_\_  
Sara Graciela Crespo Muñoz  
Carné: 1123112



**Anexo 7:**  
**Información general del participante**

Nombre: \_\_\_\_\_

Sexo:  F  M      Edad: \_\_\_\_\_ años      Tiempo de diagnóstico \_\_\_\_\_ años

Escolaridad:  Primaria      Procedencia:  Urbana  
 Básicos       Rural  
 Diversificado  
 Universidad

Tipo de tratamiento:  Bomba de Insulina       Inyección con jeringa

Tipo de autocontrol:  Sangre       Orina

## Anexo 8:

### Instrumento de Calidad de Vida para Jóvenes con Diabetes Tipo 1 (ICVJDT1)

**Instrucciones:** Las siguientes preguntas son necesarias para medir calidad de vida y se refieren a cómo ve su vida en relación a la diabetes. Marque la casilla que da la mejor respuesta para usted. Proporcione una respuesta para cada pregunta.

Puntuaciones:      1=Nunca    2=Casi Nunca    3=Algunas Veces    4=Con frecuencia    5=Todo el Tiempo

<b>Impacto de la diabetes</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
1. ¿Con qué frecuencia sientes dolor asociado con el tratamiento de diabetes?					
2. ¿Con qué frecuencia te sientes avergonzado de tener que manejar la diabetes en público?					
3. ¿Con qué frecuencia interviene la diabetes con tu vida familiar?					
4. ¿Con qué frecuencia pasas malas noches sin poder descansar?					
5. ¿Con qué frecuencia tus relaciones sociales y amistades se ven limitadas por la diabetes?					
6. ¿Con qué frecuencia te sientes bien contigo mismo?					
7. ¿Con qué frecuencia te sientes limitado en tus actividades por tu plan nutricional?					
8. ¿Con qué frecuencia la diabetes te interrumpe al realizar ejercicios?					
9. ¿Con qué frecuencia te ausentas del trabajo, escuela, o no realizas tareas del hogar como consecuencia de la diabetes?					
10. ¿Con qué frecuencia debes explicar qué significa padecer diabetes?					
11. ¿Con qué frecuencia la diabetes interrumpe las actividades que realizas en tu tiempo libre?					
12. ¿Con qué frecuencia tus amigos o conocidos te molestan porque tienes diabetes?					
13. ¿Con qué frecuencia sientes que por la diabetes, necesitas ir al baño más que otras personas?					
14. ¿Con qué frecuencia comes algo que no debes con tal de no decirle a alguien que padeces de diabetes?					
15. ¿Con qué frecuencia has tenido una hipoglicemia o bajón de azúcar y lo has escondido de los demás?					
16. ¿Con qué frecuencia evita la diabetes que participes en actividades escolares (por ejemplo, participar activamente en una obra de teatro de la escuela, participar en algún equipo deportivo, ser parte de la banda escolar, etc.)					
17. ¿Con qué frecuencia la diabetes te limita a salir a comer con tus amigos?					
18. ¿Con qué frecuencia piensas que la diabetes limitará cualquier trabajo que tengas en un futuro?					
19. ¿Con qué frecuencia piensas que tus padres son sobreprotectores contigo?					
20. ¿Con qué frecuencia sientes que tus padres se preocupan demasiado por tu diabetes?					
21. ¿Con qué frecuencia piensas que tus padres actúan como si ellos padecieran diabetes, no tú?					
	<b>Sumatoria:</b>				

Puntuaciones: 1=Nunca 2=Casi Nunca 3=Algunas Veces 4=Con frecuencia 5=Todo el Tiempo

<b>Preocupaciones sobre la diabetes</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>
1. ¿Con qué frecuencia te preocupa si vas a casarte?					
2. ¿Con qué frecuencia te preocupa si vas a tener hijos?					
3. ¿Con qué frecuencia te preocupa si vas a obtener el empleo que quieres?					
4. ¿Con qué frecuencia te preocupa si vas a desmayarte?					
5. ¿Con qué frecuencia te preocupa si serás capaz de terminar tus estudios?					
6. ¿Con qué frecuencia te preocupa que tu cuerpo se vea diferente por la diabetes?					
7. ¿Con qué frecuencia te preocupa si sufrirás de alguna complicación crónica a causa de la diabetes?					
8. ¿Con qué frecuencia te preocupa que alguien no salga contigo porque tienes diabetes?					
9. ¿Con qué frecuencia te preocupa que tus maestros te traten diferente por la diabetes?					
10. ¿Con qué frecuencia te preocupa que la diabetes interrumpa algo que te encuentras haciendo en la escuela (por ejemplo, un acto u obra, continuar en un equipo deportivo, en la banda escolar, etc.)					
11. ¿Con qué frecuencia te preocupa que la diabetes interfiera en lo referente a citas, ir a fiestas o seguirles el ritmo a tus amigos?					
<b>Sumatoria:</b>					

Puntuaciones: 1=Muy Satisfecho 2=Algo Satisfecho 3=Normal 4=Algo Insatisfecho 5=Muy Insatisfecho

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

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

Excelente

Buena

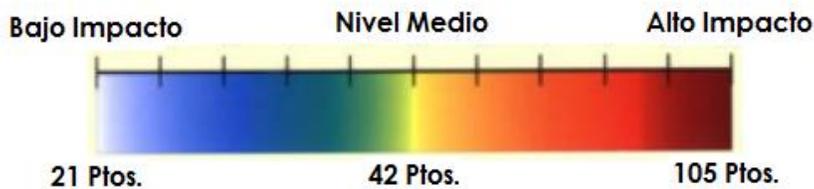
Regular

Mala

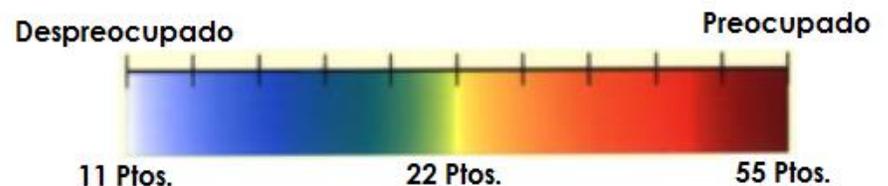
## Interpretación

**Instrucciones:** Una vez que el paciente haya respondido el ICVJD, se debe realizar la sumatoria de cada sub-escala y el total de todo el instrumento. Posterior a ello se compara cada resultado con las siguientes gráficas para obtener la interpretación correcta.

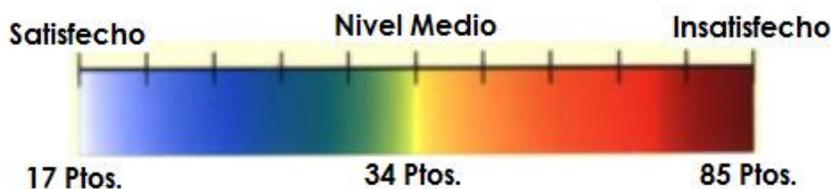
### Sub-escala Impacto de la diabetes



### Sub-escala Preocupaciones sobre la diabetes



### Sub-escala Satisfacción con la vida



### Escala Calidad de Vida

