CENTRO DE INVESTIGACIÓN EN ALIMENTACIÓN Y DESARROLLO, A.C.

EVALUACIÓN DEL AUTOCUIDADO Y CALIDAD DE VIDA DE NIÑOS Y JÓVENES CON DIABETES TIPO 1 A CINCO AÑOS DE SU PARTICIPACIÓN EN UN PROGRAMA EDUCATIVO

Por:

Perla Esmeralda Landeros Flores

TESIS APROBADA POR LA

COORDINACIÓN DE NUTRICIÓN

Como requisito parcial para obtener el grado de

MAESTRÍA EN CIENCIAS

Hermosillo, Sonora. Enero del 2016

APROBACIÓN

Los miembros del designado para la revisión de la tesis de Perla Esmeralda Landeros Flores, la han encontrado satisfactoria y recomiendan que sea aceptada como requisito parcial para obtener el grado de Maestro en Ciencias.

Dra. María Isabel Ortega Vélez

Dra. Martha Nydia Ballesteros Vázquez

Dra. Graciela Caire Juvera

M.S.P. Socorro Saucedo Tamayo

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL

La información generada en esta tesis es propiedad intelectual del Centro de Investigación en Alimentación y Desarrollo, A. C. (CIAD). Se permiten y agradecen las citas breves del material contenido en esta tesis sin permiso especial del auto, siempre y cuando se dé crédito correspondiente. Para la reproducción parcial o total de la tesis confines académicos, se deberá contar con la autorización escrita del Director General del CIAD.

La publicación en comunicaciones científicas o de divulgación popular de los datos contenidos en esta tesis, deberá dar los créditos al CIAD, previa autorización escrita del manuscrito en cuestión del director de tesis.

Dr. Pablo Wong González

Director General

AGRADECIMIENTOS

A CONACYT por el apoyo económico brindado, gracias al cual logré realizar mis estudios de posgrado. Al centro de Investigación en alimentación y Desarrollo (CIAD A.C.) por contribuir en mi formación personal, por su apoyo económico y especialmente por hacerme sentir como en mi hogar.

Agradezco infinitamente a mi asesora de tesis la Dra. Isabel Ortega por todas sus enseñanzas, por su paciencia, dedicación y esfuerzos enfocados en fomentar mi aprendizaje, también le agradezco el afecto y apoyo que me hizo sentir durante todo este tiempo de arduo trabajo. A mi comité de tesis la Dra. Martha Nydia Ballesteros, la Dra. Graciela Caire y a la MSP. Socorro Saucedo, les agradezco por guiarme en la realización de este trabajo, por todo su esfuerzo y dedicación.

Agradezco enormemente al equipo de trabajo por su apoyo técnico MC. Alma Delia Contreras, MDR. Gloria Elena Portillo, Q.B. Elizabeth Artalejo, Q.B. Orlando Toledo Ortiz, Q.B. René Valenzuela Miranda, Alejandra Cota, muchas gracias por las madrugadas, por las desveladas por las horas extras, porque aún teniendo compromisos laborales, personales inclusive teniendo un pie lastimado, nada les impidió ayudarme durante todo el proceso de mi trabajo de tesis; de igual forma agradezco a las chicas de prácticas y servicio social que me ayudaron en cuanto pudieron, Ana, Gina, Fátima, Monse, Erika y Ariana.

Muchas gracias a mis compañeras de trabajo y amigas M.C. Daniela Gonzales, M.C. Alejandra Bon, Alva Nydia Laprada, Michelle León, Patty Alvarado y José Castañeda, por toda la ayuda que me dieron por los consejos, recomendaciones para mejorar mi trabajo; por los momentos compartidos, por todas las experiencias y aprendizajes que surgieron durante estos años, también les agradezco de todo corazón el cariño que me han transmitido todo este tiempo.

Doy las gracias a mis amigos que estuvieron con migo durante todo este proceso de aprendizaje por motivarme, comprenderme y ayudarme cuando más lo necesite, Keith, Carlos, Lot, Marisol, Iris, Claudia, Don Julio, Manuel, Mike, Gustavo, Adrián, a mis amigos de toda la vida Luis, Ana, Pilu y Annette, gracias por siempre estar presente, por permanecer a mi lado a pesar de no haber estado tan disponible estos últimos años y un agradecimiento muy especial a mis amigos que rescataron mi computadora en más de una ocasión Susy, Martín y Wero.

Agradezco enormemente y de todo corazón a mis hermanas, Claudia, Marina, José Miguel, Susylendt, Carolina y Daisy porque siempre han estado dándome ánimos, motivándome, apoyándome, no solo durante el posgrado sino, durante toda mi vida, ustedes han sido mi columna vertebral, mi guía y motivación para seguir por este camino, sin su ayuda y cariño nada de esto hubiera sido posible.

A mi madre le agradezco por tantos años de arduo trabajo y sacrificios para apoyarme en todo cuanto ha podido, por todo el amor incondicional, muchas gracias porque de ti he aprendido a ser trabajadora, a esforzarme por lo que quiero, pero sobre todo, me has enseñado a ser una persona responsable y ha procura el bien de los demás y es por eso que inicié con este trabajo, porque quise ayudar, tal cual lo he aprendido de ti.

A Dios le agradezco por brindarme la fuerza, la salud y entereza que me ayudaron a culminar mis estudios de posgrado, por todo lo que me permitió hacer y conocer y por todas las maravillosas personas que ha puesto en mi camino.

DEDICATORIA

Con mucho cariño a los niños y jóvenes con diabetes tipo 1 que día a día luchan por mejorar su salud.

Dedico este trabajo de una manera muy especial a una persona que ha estado incondicionalmente ayudándome en todo, que estuvo presente cuando más lo necesité, me motivó cuando sentía que ya no podía seguir adelante, me abrazó cuando todo se miraba tan difícil, siempre tuvo las palabras perfectas en el momento preciso, me escuchó, me comprendió, me dio todo el cariño y las fuerzas necesarias para seguir adelante; te dedico este trabajo a ti mi prometido Macedonio Jiménez

ÍNDICE

LISTA DE FIGURAS ix

LISTA DE CUADROS x

RESUMEN xii

ABSTRACT xiv

1. INTRODUCCIÓN 1

2. ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN 3

2.1 Magnitud de la Diabetes Tipo 1 3

2.2 Control Inadecuado de la Diabetes Tipo 1 4

2.3 Barreras para el Control de la Diabetes Tipo 1 5

2.4 Costos de la Diabetes tipo 1. 8

2.5 Eficacia de Intervenciones para la Salud 9

2.6 Programas en Salud y Modelos Teóricos 13

2.7 Programas Educativos para el Manejo de la Diabetes Tipo 1 16

2.8 Programas Desarrollados e Implementados en Hermosillo, Sonora 20

3. HIPÓTESIS 24

4. OBJETIVO GENERAL 25

4.1 Objetivos Específicos 25

5. METODOLOGÍA 26

5.1 Autocuidado 30

5.1.1 Evaluación del Control Metabólico 30

5.1.2 Evaluación del Crecimiento: Antropometría 30

5.1.3 Evaluación de la Alimentación 31

5.1.4 Evaluación de la Actividad Física 33

5.2 Evaluación de la Calidad de Vida 33

5.2.1 Efecto Emocional por el Monitoreo 34

5.3 Diseño y Validación de Entrevista para Determinar Factores Facilitadores y Barreras del Autocuidado y de la Calidad de Vida 35

5.3.1 Diseño de la Entrevista 35

5.3.2 Validación de la Entrevista 38

5.4 Análisis de Datos 39

ÍNDICE (Continuación)

6. RESULTADOS 40

6.1 Características de la Muestra 40

6.1.2 Nivel Socioeconómico.....41

6.2 Resultados Autocuidado 42

6.2.1 Control Metabólico 42

6.2.2 Evaluación del Crecimiento: Antropometría 43

6.2.3 Alimentación 44

6.2.4 Actividad Física.....53

6.3 Calidad de Vida.....54

6.3.1 Efecto Emocional por el Monitoreo 58

6.4 Factores que Facilitaron o Dificultaron el Autocuidado 59

6.4.1 Barreras para la Alimentación, Actividad Física y Tratamiento Médico 59

6.4.2 Factores Facilitadores para la Alimentación, Actividad Física y Tratamiento Médico 63

6.5 Facilitadores y Barreras en Calidad de Vida.....67

6.5.1 Asistencia a Programas de Salud 68

7. DISCUSIÓN.....70

8. CONCLUSIONES 76

9. RECOMENDACIONES.....78

10. LIMITACIONES Y FORTALEZAS DEL ESTUDIO.....79

11. REFERENCIAS 80

12. ANEXOS.....89

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Categorías y vías de acción de los determinantes sociales de salud……12

Figura 2. Modelo de pirámide de impacto en la salud (Frieden, 2010)……...13

Figura 3. Niños y jóvenes con diabetes tipo1, participantes en programas CIAD del 2008 al 2010 ……...27

Gráfica 1. Efecto emocional del monitoreo de glucosa en sangre y administración de insulina en niños y jóvenes con diabetes tipo 1 y en sus padres (n=21) ……..…..…59

LISTA DE CUADROS

Cuadro 1.- Descripción de los resultados de los programas CIAD (2008-2010).....23

Cuadro 2.-Criterios de clasificación de nivel socioeconómico (NSE) en el seguimiento 2015 de niños y jóvenes con diabetes tipo 1, Ingreso Mensual….29

Cuadro 3.- Temas de la guía de entrevista cualitativa…….…….37

Cuadro 4. Características del Nivel Socioeconómico (NSE) en niños y jóvenes con diabetes tipo 1, participantes de programas CIAD …….42

Cuadro 5. Control metabólico: Hemoglobina glucosilada (% HbA1c) de niños y jóvenes con diabetes tipo 1 participantes de programas CIAD (n=22)……...43

Cuadro 6. Estado de nutrición de niños y jóvenes con diabetes tipo 1, participantes de programas CIAD……..44

Cuadro 7. Consumo promedio y proporción de inadecuación de energía y macro-nutriente de niños y jóvenes con diabetes tipo1 participantes de programas CIAD (n=22)…….……...46

Cuadro 8. Consumo promedio y porcentaje de inadecuación en el consumo de fibra, vitaminas y minerales de niños y jóvenes con diabetes tipo1, participantes de programas CIAD (n=22). ……...47

Cuadro 9. Promedio de adecuación del consumo de nutrientes en niños, y jóvenes con diabetes tipo 1, participantes de programas CIAD (n=22)……...48

Cuadro 10. Frecuencia de consumo de alimentos en un año de niños y jóvenes con diabetes tipo 1, participantes de programas CIAD (n=22)……..50

LISTA DE CUADROS (continuación)

Cuadro 11. Alimentos más frecuentemente consumidos por niños y jóvenes con diabetes tipo 1 al finalizar su participación en programas CIAD y su consumo cinco años después ……52

Cuadro 12. Nivel de actividad física en niños y jóvenes con diabetes tipo 1, participantes en programas CIAD……53

Cuadro 13. Actividad física promedio de niños y jóvenes con diabetes tipo 1 según su control metabólico en hemoglobina glucosilada (%HbA1c) ……54

Cuadro 14. Calidad de vida de los jóvenes con diabetes tipo 1, participantes en programas CIAD (n=14)…….....55

Cuadro 15. Calidad de vida según control glicémico (%HbA1c) de niños y jóvenes con diabetes tipo 1, participantes en programas CIAD (n=14) ……57

Cuadro 16. Factores que afectan la alimentación, actividad física y tratamiento médico ……61

Cuadro 17. Factores que facilitan la alimentación, actividad física y tratamiento médico……65

Cuadro 18. Impacto de una calidad de vida inadecuada en los participantes ……67

Cuadro 19. Diferencias en la calidad de vida de los participantes con adecuado e inadecuado control glicémico ……68

RESUMEN

Introducción: Existen programas de intervención para mejorar el control de la diabetes tipo 1 en niños; sin embargo, se conoce muy poco de los efectos a largo plazo. Estudios previos en el norte de México realizados por CIAD (2 programas de educación en diabetes entre 2008 y 2010) basados en la Teoría Social Cognitiva (TSC); observaron mejoría en el control metabólico, calidad de vida y actividad física, más no se evaluó su efecto a largo plazo. **Objetivo:** Evaluar el autocuidado y calidad de vida en niños y jóvenes que han participado en los programas de educación en diabetes tipo 1 implementados por CIAD y analizar los factores que facilitaron o dificultaron el control de su enfermedad. **Metodología:** El seguimiento incluyó la evaluación del control metabólico mediante hemoglobina glucosilada (%HbA1c), así como actividad física, alimentación, estado nutricio y calidad de vida, mediante cuestionarios. Para identificar barreras en el cuidado de la enfermedad se realizaron entrevistas semiestructuradas. **Resultados:** De 42 participantes en los programas previos, se localizaron e incluyeron a 22, cuya hemoglobina glucosilada mostró una tendencia al aumento (%HbA1c: 9.46±5.0 a 10.18±2.1), sin cambios significativos. Actualmente el 90% de los participantes no tiene un control glicémico adecuado; los participantes que mostraron un control metabólico más cercano a las recomendaciones fueron los niños menores de 12 años, debido a los cuidados de sus padres. Además, el crecimiento en talla estuvo dentro de parámetros normales en todos los participantes. Se encontró disminución en el nivel de actividad física y mayor inadecuación en la alimentación, pero estos cambios no fueron significativos. Por otro lado, la calidad de vida empeoró significativamente. El análisis cualitativo mostró que los entornos poco saludables, el factor económico y factores personales, son las principales barreras que influyen en el autocuidado de la diabetes tipo 1; por otro lado, el conocimiento fue el principal facilitador de sus esfuerzos de autocuidado. **Conclusión:** Los programas de educación CIAD tuvieron efectos positivos en los

niños y jóvenes con diabetes tipo 1; sin embargo, los factores del entorno y económicos dificultan el control adecuado de la enfermedad. Para mejorar el control de la diabetes, facilitar la adherencia al autocuidado y mejorar la calidad de vida de los niños y jóvenes, es necesaria la implementación de un programa de promoción de la salud que considere además de los conocimientos, los factores que dificultan el autocuidado, especialmente el factor económico, el entorno y los personales.

Palabras clave: Diabetes tipo 1, autocuidado, Teoría Social Cognitiva (TSC), programas de intervención

ABSTRACT

Introduction: One of the main challenges of educational programs aimed to improve diabetes care is their long term impact. In northern México, two diabetes care programs based on Social Cognitive Theory (SCT), showed an improvement in metabolic control (HbA1c values according to recommendations of ADA), quality of life, and physical activity of children and youth with type 1 diabetes in the short term, but long-term effect was not assessed. **Objective:** To evaluate metabolic control, physical activity, nutrition and quality of life in children and youth with type 1 diabetes, who have participated in education programs implemented by CIAD and analyze the factors that facilitated or impeded the control of their disease. **Methodology:** After 5 years of an educational program (CIAD), participants were contacted to evaluate metabolic control (MC) by glycated hemoglobin (% HbA1c); quality of life, physical activity, diet and nutritional status was evaluated through questionnaires. Qualitative interviews were used to identify barriers and facilitators in the care of the disease. **Results:** From the 42 participants of previous programs, 22 were analyzed, finding an increasing trend in glycated hemoglobin with respect to their initial values (%HbA1c: 9.46 $\pm$ 2.1 to 10.18 $\pm$ 5.0), without significant differences. Currently, 90% of participants have no adequate glycemic control. Participants below 12 years of age showed a metabolic control closer to recommendations of ADA, related to parents implication in autocare. A worsen situation was found regarding physical activity and nutrition; quality of life was deteriorated in participants without MC, quality of life worsen especially in the indicators of: physical and emotional well-being, as well as school environment. Qualitative analysis showed that unhealthy environments, economic factors and personal factors (food preferences) are the main barriers that influence adherence to a healthy diet and adequate medical treatment, as well as physical activity. Knowledege about diabetes care was the main facilitator of MC. **Conclusion**: CIAD's education programs had positive effects on children and youth with type 1 diabetes, however the environmental and economic factors difficult proper control of the disease. To improve MC of

type 1 diabetes, facilitate adherence to self-care, and improve the quality of life in children and youth with type 1 diabetes, there is a need for a health promotion program that considers factors such as the economic, laboral, school and family environment, in addition to personal characteristics.

Key words: Diabetes Type 1, Social Cognitive Theory (SCT), self-care, intervention programs

1. INTRODUCCIÓN

La diabetes tipo 1 es una enfermedad autoinmune caracterizada por desórdenes en el funcionamiento normal del metabolismo de la glucosa, la cual, se centra en la incapacidad total del páncreas para secretar insulina. Así, las personas que la padecen, dependen totalmente de la administración de insulina para su supervivencia, ya que es la hormona que regula la concentración de glucosa en sangre. En esta enfermedad crónica, la glucosa en sangre no se absorbe adecuadamente y permanece circulando por largos periodos (hiperglucemia), lo cual daña con el tiempo a los tejidos del cuerpo. Este daño puede conducir a una discapacidad y a complicaciones de salud que pueden llegar a ser mortales (Del Águila, 2008; IDF, 2013; OMS, 2014b).

Las causas de la diabetes tipo 1 son atribuidas principalmente a la genética, pero también se sabe que el entorno juega un papel determinante en el riesgo de desarrollarla (Pharm, et al., 2013; Pociot & McDermott, 2002). Varios estudios han mostrado resultados prometedores en el proceso para encontrar la cura de la diabetes tipo 1, como el trabajo de Lihua y col. (2015) donde estudiaron la neogénesis de las células beta (in-vitro); sus resultados señalan puede ser posible fomentar la restauración de células beta a través de personas con diabetes, sin embargo, aún son estudios en proceso. Existen tratamientos disponibles que puede ayudar en el control metabólico a largo plazo (aunque algunos daños podrían ser irreparable), como el tratamiento con bomba de infusión de insulina, el cual ha demostrado ser efectivo (DCCT y EDIC, Study Group of Monitoring Glucose, 2008-2005). Sin embargo estos tratamientos no

son de fácil acceso debido a su costo (Zhang,et al., 2004); por lo que la adherencia a los tratamientos convencionales son necesarios para un control adecuado y consecuentemente, para disminuir el riesgo de complicaciones asociadas a la enfermedad.

A nivel regional en el norte de México, se llevaron a cabo dos programas de educación, dirigido a niños y jóvenes con diabetes tipo 1 (basados en la Teoría Social Cognitiva) los cuales mostraron efectos benéficos durante su implementación, sin embargo no se conoce cuál es el efecto de dichos programas a largo plazo.

2. ANTECEDENTES Y JUSTIFICACIÓN

2.1 Magnitud de la Diabetes Tipo 1

De acuerdo a la Federación Internacional de Diabetes (IDF), de los 1.9 mil millones de niños entre 0 y 14 años en todo el mundo, 497,100 padecen diabetes tipo 1, lo que representa el 0.026%. La incidencia de diabetes tipo 1 aumenta 3% al año a nivel mundial y se estima que si esta tendencia continúa, se tendrá un incremento del 55% en la prevalencia de diabetes tipo 1 y 2 para el año 2035 (IDF, 2013). En el 2013 la IDF estimó para México una incidencia de 6.2 casos de diabetes tipo 1 en niños de 0-14 años, por cada 100,000 habitantes (IDF, 2013). Así mismo, para el estado de Sonora una investigación regional determinó que la tasa de incidencia de diabetes tipo 1 en niños de 0-14 años, creció entre el año 2000 y el 2005 de 1.6 a 3.6 casos por cada 100,000 habitantes (Enríquez-Leal et al., 2010).

El número de casos de niños que desarrollan diabetes tipo 1 está aumentando rápidamente, además es una enfermedad que se desencadena principalmente en la infancia, lo que implica que los niños que la desarrollan tienen mayor tiempo controlando y previniendo sus complicaciones que las personas diagnosticadas en edades más tardías. Esto, hace evidente la necesidad de

poner especial atención a esta enfermedad, para que los niños que la padecen puedan tener buena calidad de vida y menos complicaciones a lo largo de su desarrollo.

2.2 Control Inadecuado de la Diabetes Tipo 1

Las personas que padecen diabetes tipo 1 deben tener cuidados para el control de su enfermedad. Entre los más importantes se encuentran, a administración de insulina, la medición diaria de su glicemia capilar antes de cada comida y 2 h después, así como antes de dormir y durante la madrugada; tener una alimentación balanceada y comer en horarios definidos que coincidan con los momentos de acción de la insulina administrada y no saltarse ninguna comida (Escott-Stump, Acosta, & Sánchez, 2005; Secretaría de Salud, 2010).

El no tener los cuidados pertinentes con la diabetes tipo 1 causa complicaciones a la salud de los individuos que la padecen. Por una parte, pueden ser complicaciones microvasculares como retinopatía, cuyo agravamiento conduce a ceguera; lesiones renales como nefropatía, que podría empeorar a insuficiencia renal. También es común el pie diabético que de no ser tratado puede requerir amputación. Asimismo, se originan complicaciones macrovasculares como ataques cardiacos, accidentes cerebrovasculares e insuficiencia circulatoria en los miembros inferiores. De presentar alguna de estas alteraciones se puede afectar aún más la calidad de vida de las personas (OMS, 2014b).

La OMS define calidad de vida como “la percepción de los individuos de su posición en la vida en el contexto de su cultura y sistema de valores en la cual viven y en relación a sus metas, expectativas, estándares e intereses” (Velarde-

Jurado & Avila-figueroa, 2002). El concepto de calidad de vida abarca tres dimensiones globales principales: 1) aquello que la persona es capaz de hacer, el estado funcional 2) el acceso a los recursos y las oportunidades para usar estas habilidades con el fin de conseguir sus intereses y 3) la sensación de bienestar. Es por ello que la calidad de vida reside en la sensación de bienestar que pueden experimentar las personas y que representa la suma de sensaciones personales del “sentirse bien” (Garduño, Salinas, & Rojas, 2005; Velarde-Jurado & Avila-figueroa, 2002). Una de las características para que una persona que padece diabetes logre tener una calidad de vida adecuada, es lograr un buen control metabólico, el cual ayudará a evitar la aparición de complicaciones a corto y largo plazo (García & Suárez, 2006).

La diabetes tipo 1 puede alterar la calidad de vida de las personas que la padecen, así como su esperanza de vida, que en promedio se ve reducida en un 25% (Del Águila, 2008). Un estudio realizado en estados unidos, demostró que se puede mejorar en 5.1 años la esperanza de vida de la persona con diabetes al mejorar el control glicémico (Klonoff & Schwartz, 2000).

2.3 Barreras para el Control de la Diabetes Tipo 1

Una persona diagnosticada con diabetes tipo 1 se enfrentará a barreras que harán más difícil su control metabólico y por consecuencia, afectarán su esperanza y calidad de vida. Una limitante que obstaculiza el cuidado apropiado de la diabetes es el conocimiento inadecuado o erróneo que tienen las personas respecto a la enfermedad y cómo manejarla. También la comunicación limitada que tienen con el personal de salud que podría orientarlos (médicos, enfermeras especializadas, nutriólogos) especialmente en niños y jóvenes (Howe et al., 2011; Breland et al., 2013)

Otra de las barreras para el control óptimo de la enfermedad es la falta de recursos y organización por parte de los sistemas de salud en México. Por ejemplo, en el Instituto Mexicano de Seguridad Social (IMSS), un médico debe atender cuatro consultas por hora, lo que equivale a ver a un paciente cada 15min (Ávalos-García, et al., 2013); este tiempo puede demeritar la calidad de la atención para las personas que padecen diabetes tipo 1, debido al tiempo requerido para una comunicación efectiva que conduzca a comprender y manejar todas las implicaciones de la enfermedad dentro de cada contexto familiar y de su entorno.

Una de las principales barreras para el control de la diabetes es el nivel socioeconómico y el nivel de seguridad alimentaria. Seligman y col., (2010 y 2012) han señalado que las personas con diabetes tipo 1 de bajos ingresos tienen acceso limitado a alimentos y por tanto su entorno alimentario no es saludable (Seligman, et al, 2010; Seligman et al., 2012). En general se puede decir que tener un nivel socioeconómico bajo, así como tener inseguridad alimentaria, son barreras a las que se enfrentan las familias con recursos económicos limitados. Cuando se tiene algún miembro de la familia con diabetes, especialmente diabetes tipo 1, se requiere de inyecciones diarias de insulina y monitoreo constante, lo que implica un gasto mayor comparado con las otras formas de diabetes (García, 2007).

Con respecto a las barreras emocionales, de acuerdo a la Asociación Americana de Diabetes (ADA), en general el estrés físico en personas con cualquier tipo de diabetes está relacionado con un nivel alto de glucosa en la sangre. Sin embargo, la respuesta al estrés en las personas con diabetes tipo 1 es variable, porque el nivel de glucosa también puede disminuir (ADA, 2013). Además, el estrés se correlaciona con la cooperación escasa de los niños y adolescentes para cuidar

la diabetes y es visto como un factor causal para hábitos de alimentación inadecuados (Howe et al., 2011, Breland et al., 2013). Con esto se puede decir que las emociones afectan directa e indirectamente el control de la diabetes.

Entre otros factores o barreras que dificultan el control metabólico de la diabetes, se encuentra la falta de integración entre la vida cotidiana y las implicaciones de la enfermedad. Entre sus manifestaciones, está la negación de los enfermos (con diabetes tipo 1) para aceptar el padecimiento. Esto ocurre debido a que las personas que la padecen no quieren ser diferentes de otros individuos en la sociedad en la que viven; no desean ser rechazados o excluidos del entorno social en el que se encuentran inmersos (Avalos et al., 2013). Esta es una barrera difícil de afrontar, debido a que involucra a la comunidad en la que vive el niño o joven con diabetes, así como la perspectiva que tengan los amigos y familiares de la enfermedad, además de la visión que tiene el niño de su enfermedad y de los cambios que tendrá que hacer para manejarla, especialmente en la alimentación.

Los niños y jóvenes no tienen únicamente barreras metabólicas, también se enfrentan a factores sociales, económicos y los relacionados con los sistemas de salud; todas ellas impiden el buen cuidado de la diabetes. Así pues, el entorno en el que se desenvuelvan los niños y adolescentes que padecen diabetes tipo 1 será determinante para mantener el buen control de la enfermedad, por lo que, es importante estudiar sus contextos.

2.4 Costos de la Diabetes Tipo 1.

El padecer diabetes tipo 1 implica gastos altos, tanto para quien la padece como para la familia, son gastos relacionados con llevar una alimentación saludable y con el monitoreo de su glucosa diariamente. Ello requiere equipo de medición de glucosa e insumos (tiras reactivas, inyecciones, etc.), los cuales no son cubiertos por los servicios de seguridad social en México (García, 2007). Por lo tanto, el acceso limitado a los equipos médicos y la inseguridad alimentaria, son dos de los factores que hacen que el control metabólico sea inadecuado (Berkowitz, et al., 2013). Así, la diabetes tipo 1 es considerada una de las enfermedades crónicas degenerativas más costosas (Juvenile Diabetes Research Foundation, 2013).

De acuerdo a la IDF (2013), el gasto sanitario mundial para tratar y prevenir complicaciones de la diabetes tipo 1 y 2 en el año 2013, fue de al menos 548,000 millones de dólares estadounidenses y para el año 2035 se prevé que supere los 627,000 millones. El 20% del gasto sanitario generado por los diferentes tipos de diabetes a nivel mundial, se realiza en países de ingresos medios y bajos siendo en dichos lugares donde vive el 80% de las personas que padecen diabetes tipo 1 y 2. Por lo tanto, el tratamiento de los padecimientos como la diabetes puede ser un problema serio en los países en vías de desarrollo, debido a la estrecha relación que existe entre los ingresos y la salud (IDF, 2013).

En México, el 75% de los pacientes con diabetes no mantienen un control metabólico adecuado, lo que implica tener un número mayor de reingresos hospitalarios para tratar de minimizar sus complicaciones. Esto se ve reflejado en el gasto hospitalario, porque independientemente de si el principal motivo de ingreso hospitalario fuera causado por la diabetes, esta aumenta el tiempo de estancia hospitalaria y por ende, aumenta el costo de la enfermedad. Se calcula

un gasto de 3,430 millones de dólares al año para su atención y complicaciones en México (Ávalos-García, et al., 2013; Fraze, et al., 2010).

La diabetes también implica costos indirectos, es decir, su impacto no recae directamente sobre el sistema económico, pero sí tiene un costo en términos de productividad, discapacidad (temporal o permanente) y pérdidas por muerte prematura (Arredondo & De Icaza, 2011). Por lo tanto, la diabetes además de ser un problema de salud también representa un problema económico. Cabe señalar que para disminuir el riesgo de aparición de las complicaciones de la diabetes y que a su vez disminuyan los gastos económicos tanto directos como indirectos, se requiere que las personas que la padecen reciban educación integral de calidad. Así como también se requiere de políticas públicas que apoyen las prácticas de adherencia en un manejo óptimo de la enfermedad (Azevedo & Alla, 2008; Healy, et al., 2013).

2.5 Eficacia de Intervenciones para la Salud

La OMS (2006) define el concepto de salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, no sólo la ausencia de enfermedad. Alcántara (2008) analizó dicha descripción de salud puesto que no se le ha modificado desde que entró en vigor en 1948. El concepto retomado por Alcántara propone integrar aspectos múltiples, puesto que expone a la salud como un fenómeno multidimensional y multicausal que trasciende y rebasa la competencia estrictamente médica y que se relaciona con la biología, la psicología, la economía y la política, es por lo tanto, un asunto tanto individual como colectivo (Alcántara Moreno, 2008).

El bienestar en salud es una necesidad para el desarrollo del ser humano. Para la región de las Américas el balance en salud podría ser motivo de conmemoración puesto que han tenido avances en algunos aspectos de bienestar en salud. Por ejemplo, la esperanza de vida aumentó de 69.2 años a 76.1 entre 1980 y 2011, siendo América Latina y el Caribe la región con el desarrollo de la esperanza de vida más alta (OMS, 2012). Pero a pesar de los avances que se han logrado, sigue habiendo inequidad en la región. “Las inequidades, están definidas como la presencia de diferencias remediables entre las poblaciones o grupos definidos social, económica, demográfica o geográficamente” (OMS, 2012). Ésta persiste en la distribución de la riqueza, en el acceso y en la utilización de los servicios y se reflejan en los resultados de salud. Por lo tanto, siguen estando entre los principales obstáculos para el desarrollo humano.

Las instituciones gubernamentales y no gubernamentales nacionales e internacionales tratan de mejorar las condiciones en salud de la población. En 2005 se estableció la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud (CDSS) que, en conjunto con la Organización Mundial de la Salud (OMS), analizaron las inequidades en salud con el fin de reducir las inequidades sanitarias (acceso a servicios de salud, atención social entre otras). Como resultado se profundizó en la comprensión de los determinantes sociales de la salud y las repercusiones que tienen en el comportamiento en salud, es decir, en los hábitos de vida. Se definió a los determinantes sociales de la salud como “las condiciones en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen y los factores estructurales de esas condiciones, es decir, la distribución del poder, el dinero y los recursos” (OMS, 2012). Con esto se puede comprender que el bienestar en salud no se logrará a menos que se aborden, además de la atención médica, las causas sociales subyacentes que condicionan la salud de las diferentes poblaciones (Blas & Kurup, 2010; Álvarez, 2009).

Se tienen diferentes supuestos de cómo la inequidad social puede llevar a desarrollar enfermedades como la diabetes. Principalmente, se piensa que ocurre por un proceso en el cual el estado de salud está determinado por el contexto social y económico. Así, las enfermedades se presentan mayormente en las personas ubicadas en los estratos sociales más bajos (Blas & Kurup, 2010). Otro de los supuestos reflexiona acerca de que son los hábitos de vida los que se distribuyen de manera desigual en la sociedad y que atentan contra la salud. Además, son más prevalentes a medida que disminuye el estatus socioeconómico, es decir, las personas más pobres asumen conductas de riesgo para su salud en mayor proporción que las de estratos sociales superiores (Álvarez, 2009).

De acuerdo con la OMS (2012), el impacto de las intervenciones en salud dependerá de los determinantes de inequidad que incluyan en sus intervenciones. En los contextos estructurales deben de tomar en cuenta los contextos socioeconómicos como por ejemplo los procesos de gobernanza, el nivel de educación y la etnia de cada población, también deben considerar los determinantes intermedios en salud como los sistemas de salud, circunstancias materiales y factores biológicos entre otros (estructurales e intermedios), los cuales se pueden apreciar en la figura 1. Es decir, el abordaje de la enfermedad debería incluir medidas relacionadas con circunstancias de la vida diaria (inequidades), incluyendo los factores que pueden influir en el desarrollo de enfermedades en etapas tempranas de la vida; por lo tanto, es importante considerar los entornos físicos, sociales y las respuestas del sistema de atención sanitaria en prevención de la salud.

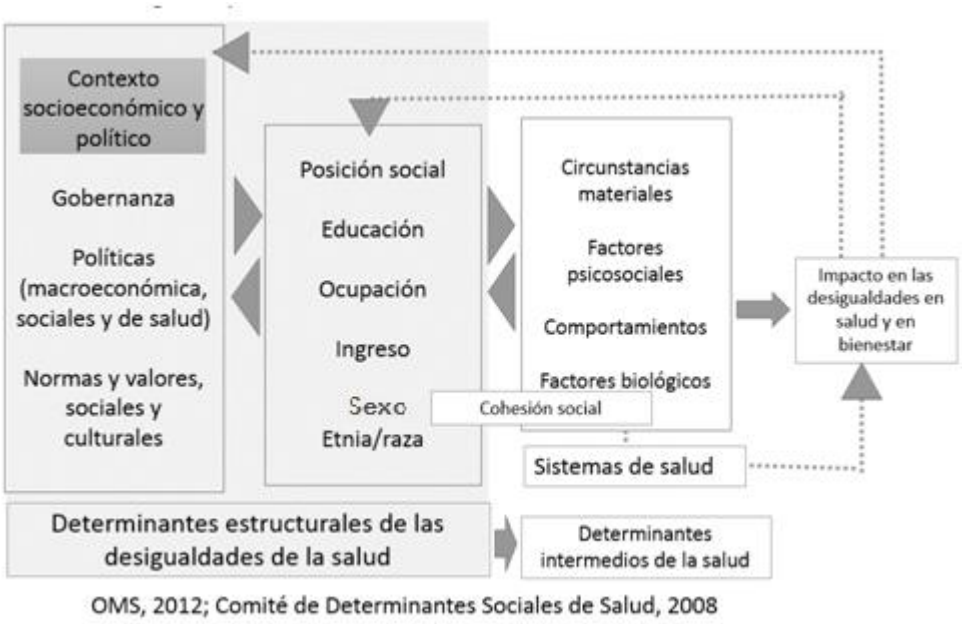


Figura 1. Categorías y vías de acción de los determinantes sociales de salud

Desde la perspectiva de la salud pública, Frieden, (2010), desde los Institutos de Salud de los Estados Unidos, propone un modelo conceptual, para describir el impacto que pueden lograr los diferentes tipos de intervenciones de promoción de la salud. Frieden representa su propuesta por medio de una pirámide "Pirámide de impacto de la salud" (figura 2), en la cual se puede apreciar que el nivel inferior representa cambios en los factores socioeconómicos (por ejemplo, reducción de la pobreza; mejorar la educación). En el siguiente nivel se encuentran las intervenciones de salud pública que cambian el contexto de la salud (por ejemplo acceso a agua potable y carreteras seguras). En el tercer nivel encontramos intervenciones que se centran en efectos de larga duración, por ejemplo las vacunas (aplicadas una vez), estas se pueden implementar con más eficacia, comparado con los que requieren atención continua como las intervenciones clínicas constantes (cuarto nivel), que generalmente son más efectivas que el asesoramiento y la educación que pertenece al nivel 5, aunque no siempre ocurre esto (Frieden, 2010).

De acuerdo con la propuesta de Frieden (2010), la educación aumenta su impacto si las condiciones (estructurales, ambientales) son propicias para que los individuos tomen decisiones adecuadas con respecto a su salud. Este modelo no sugiere que las intervenciones que pertenecen al nivel 5 no tengan un impacto positivo en la población, ya que sí lo tienen. Sin embargo el modelo de pirámide de impacto en la salud trata de exponer que para lograr un cambio en el comportamiento en salud, se requiere fundamentalmente de la transformación social. Es decir, las intervenciones que aborden los determinantes sociales de la salud tienen un mayor potencial de beneficio para la salud pública. Por lo tanto, es importante conocer la forma en que se conciben los programas de salud.

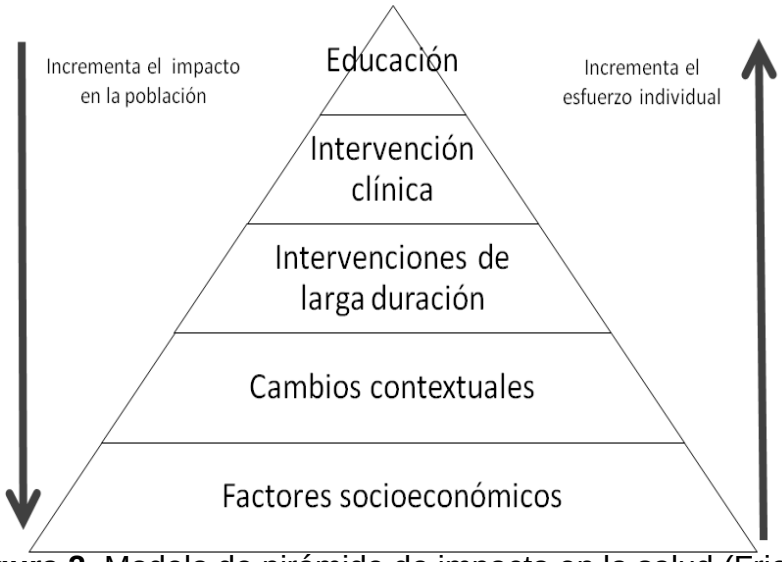


Figura 2. Modelo de pirámide de impacto en la salud (Frieden, 2010)

2.6 Programas en Salud y Modelos Teóricos

El proceso histórico por el que ha pasado México respecto a crisis políticas, económicas y sociales, ha tenido efectos diversos en la seguridad alimentaria y por ende en el estado de nutrición de la población. Han existido hambrunas, deficiencias nutricionales, migraciones muy fuertes, entre otras manifestaciones de la crisis. Fue así como el estado mexicano se vio en la necesidad de

desarrollar programas y políticas públicas para la asistencia social (Barquera, 2001; Sotomayor, 2001).

Es importante conocer la forma en que los programas para la salud son concebidos porque en ocasiones son las políticas las que tienen que reaparecer mejoradas, para reparar efectos de un desarrollo anterior propuesto. Un ejemplo son las políticas asistenciales implementadas por las instituciones de seguridad social (anteriores a 1990). La política llamada “dotación” consistía en brindar fórmulas lácteas para los recién nacidos. Resultando como efecto negativo para los patrones de lactancia y también se asoció con el abandono de la lactancia materna. Esta política dejó de tener vigencia y en la actualidad se promociona la lactancia materna (Torre, 1993). En este sentido, las políticas pueden llegar a ser de naturaleza reparativa puesto que pueden generar algún problema de salud que después tendrán que abordar (Carrasco, 2004). Por lo tanto, es de resaltar que los programas y políticas, especialmente los dirigidos a la salud, deben ser diseñados a conciencia y basarlos en evidencia científica, para tener beneficios a largo plazo.

Los datos históricos y más recientes de la Encuesta Nacional de Nutrición (Rivera-Dommarco, 1999) y la Encuesta Nacional de Nutrición y Salud (Gutiérrez et al., 2012), muestran que los problemas nutricionales persisten, recalcando el aumento en la prevalencia de sobrepeso y obesidad en fechas recientes. Por otra parte, se han comenzado a observar padecimientos crónicos como diabetes e hipertensión en edades más tempranas (Gutiérrez et al., 2012). Ello nos lleva a suponer que las formas asistenciales de abordaje de la problemática nutricional no han sido efectivas, ni se han adaptado a la problemática epidemiológica actual. Una de las principales razones puede ser el hecho de que dichas intervenciones asistenciales no han tomado en cuenta las determinantes sociales de la salud.

Los modelos teóricos son una herramienta útil en el campo de las intervenciones en salud, dado que proporcionan un mapa conceptual derivado de evidencia, el cual ayuda a comprender cómo las diversas influencias en el cambio de comportamiento se relacionan con el entorno. Algunas teorías se han desarrollado para explicar el comportamiento en salud; por ejemplo, el Modelo de Creencias de Salud; otro modelo teórico como la Teoría Social Cognitiva (TSC) es utilizada para entender cómo los individuos pueden cambiar sus actitudes o sus intenciones hacia un cambio (por ejemplo en su dieta a largo plazo) (Contento, 2007).

La TSC ha sido el modelo más utilizado en el diseño de las intervenciones de educación nutricional (Baranowski, et al., 2003). La TSC fue desarrollada por Albert Bandura en 1991 a partir de la teoría del aprendizaje social y ofrece un marco global para la comprensión de los comportamientos relacionados con la salud y el cambio de ellos. La TSC propone que “el comportamiento es una función de los aspectos del medio ambiente y de la persona, los cuales están en interacción recíproca constante”. Las variables ambientales clave incluyen el modelado (aprender a hacer un comportamiento por ver a alguien hacerlo y recibir refuerzo por ello) y la disponibilidad (si se refuerza la activación física, también es necesaria la disponibilidad de equipo adecuado para realizar las actividades) (Bandura, 1991; Baranowski et al., 2003).

Según Bandura (2004) y McAlister y col. (2008), los determinantes principales que influyen en el comportamiento de una persona incluyen

- Conocimiento de los riesgos para la salud y los beneficios. Esto es una condición previa necesaria para lograr un cambio positivo.
- Autoeficacia, que es la confianza de una persona en su propio control sobre la realización de una conducta. Desempeña un papel central en el cambio de comportamiento por su fuerte impacto en el pensamiento y en la motivación para llevar a cabo una acción.

- Expectativas de resultados, es decir, los objetivos que las personas establecen para sí mismos y los planes que tienen para lograrlos.
- Percepción de facilitadores y obstáculos para hacer cambios de comportamiento.

LA TSC se ha utilizado para guiar intervenciones eficaces (Demark-Wahnefried et al., 2006; Matthews et al., 2007; Short, et al., 2013). Por lo tanto, las teorías son importantes para guiar las intervenciones y para que mediante ellas se fomente el cambio de comportamiento positivo. Existe evidencia que sugiere que las intervenciones basadas en la teoría son más eficaces que los enfoques ateóricos (Plotnikoff, et al., 2013).

2.7 Programas Educativos para el Manejo de la Diabetes Tipo 1

En distintos países, se han aplicado diversos programas de prevención de complicaciones de diabetes; las intervenciones de tratamiento médico intensivo (TMI), muestran resultados alentadores, mejorando el control glicémico y previniendo, principalmente, complicaciones microvasculares (Study Research Group DCCT/EDIC. 2005; Study Group of Monitoring Glucose, 2008). Sin embargo, este tipo de terapia (bombas de infusión de insulina) no se encuentra al alcance de gran parte de la población con diabetes de nivel socioeconómico bajo debido al costo que implica todo el tratamiento (Arredondo & De Icaza, 2011; Zhang et al., 2004).

Existen otro tipo de programas, enfocados a la prevención de complicaciones y cambio de estilo de vida. Otros toman en cuenta el nivel de seguridad alimentaria y el desarrollo de autoeficacia para manejar la enfermedad, es decir programas

más integrales que se enfocan además de la terapia médica, en la educación nutricia y en factores del entorno como el nivel socioeconómico (Cooke et al., 2013; Lyles et al., 2013). Estos programas han demostrado que mejoran el control glicémico, la calidad de vida y también reflejan mejoras en hábitos de consumo de alimentos. Sin embargo, no existe evidencia de su impacto a largo plazo, porque regularmente no tienen un seguimiento mayor a un año.

Un estudio realizado en Cuba, comparó dos tipos de tratamientos; tradicional e interactivo. El primero incluyó atención médica y educación por consulta trimestral, donde la educación fue solamente una relación médico-paciente y el segundo, incluyó sesiones grupales con presencia de familiares y con seguimiento mensual en consultas grupales. Ambos grupos tenían evaluación clínica y los ajustes de las dosis de insulina; en el grupo interactivo analizaban los problemas con el tratamiento y sus derivados en grupo una vez por mes, siempre guiados por un médico y un educador; además, al finalizar la sesión grupal, se realizaba una orientación individual. Ambos tratamientos se implementaron en un periodo de 10 años para población con diabetes tipo 1. El estudio reportó que los conocimientos, destrezas, responsabilidad ante el tratamiento, la autoestima y autocuidado, fueron mejores en el grupo que recibió consulta interactiva; también, este grupo tuvo mejor control glicémico (HbA1c), y disminuyó su HbA1c de 12.4% a 6.2%, mientras que el grupo tradicional disminuyó de 11.9% a 7.6%. Además, el grupo interactivo reportó menor frecuencia de complicaciones agudas a largo plazo y menor número de hospitalizaciones por descompensación (García & Suárez, 2006).

Sin duda, el estudio realizado en Cuba por García y Suárez (2006), muestra el potencial que pueden tener los programas de intervención en diabetes a largo plazo; cabe destacar que las características de la población y el entorno en el que viven, proponen barreras diferentes de las que pueden tener otros grupos poblacionales para controlar la enfermedad, por lo tanto, los resultados podrían

variar en contextos diferentes (costumbres alimentarias, edad, desarrollo económico, políticas públicas, etc.).

En México, se han desarrollado e implementado algunos programas dirigidos al autocuidado en personas con diabetes tipo 1, que incluyen como mínimo aspectos de automonitoreo de glucosa en sangre, actividad física, nutrición y medicación. Un ejemplo de este tipo de programas y que a la fecha se encuentra vigente en distintos sistemas públicos de salud, es el Grupo de Ayuda Mutua (GAM). Este es un programa implementado por las instituciones de seguridad social como los Centros de la Secretaría de Salud, Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE) y el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) que reúnen grupos de personas (derechohabientes), para capacitación en temas de diabetes, hipertensión, obesidad y actividad física (Tamo & Barba, 2008).

Los GAM son organizados por los propios usuarios de los servicios de salud que junto al apoyo del personal de salud, educan en materia de prevención de complicaciones de enfermedades crónicas degenerativas, entre ellas la diabetes tipo 1 y 2. Este programa considera experiencias de vida de los pacientes, sus conocimientos, emociones, técnicas y habilidades para manejar la enfermedad. El programa busca que se adquieran conocimientos de la enfermedad y cómo controlarla; también fomenta la elaboración de un plan de seguimiento donde pueden establecer metas. Los resultados publicados sugieren que se puede mejorar el nivel de glucosa sanguínea y también que existen efectos positivos en el control de peso y la hipertensión arterial de los participantes (Lara-Esqueda, et al., 2004;CENAPRECE, 2012). Este programa muestra su eficacia pero también sus limitaciones, debido a que no se tienen datos de la asistencia de jóvenes con diabetes y tampoco se han reportado avances a nivel nacional desde el 2004, lo que evidencia la falta de seguimiento en este tipo de programas.

Además de los GAM, existen otro tipo de programas educativos en la región de Sonora, como los talleres impartidos por la Asociación Sonorense de Diabetes (ASD) la cual es una asociación sin fines de lucro. María Elena Tiznado Cañez, presidenta actual del consejo directivo de dicha asociación, mediante comunicación personal (9 de mayo, 2014), describió el programa como un lugar donde se brindan pláticas y talleres a las personas con diabetes. El objetivo del programa es dar educación a quienes padecen diabetes (tipo 1 y 2) para que puedan lograr un control adecuado. Los talleres y pláticas se ofrecen cada mes y van dirigidos a todas las personas que padezcan cualquier tipo de diabetes, de cualquier edad, así como a sus familiares más cercanos y cualquier miembro de la comunidad que desee involucrarse. Se refiere una buena participación y aceptación del programa aunque no se ha medido su impacto.

De primera instancia, estos programas parecen ser intervenciones que abarcan amplios aspectos que pueden ser importantes para lograr intervenciones educativas exitosas; sin embargo, las altas tasas de personas con diabetes que no tienen un control adecuado muestran que el impacto a nivel nacional ha sido limitado (Ávalos-garcía et al., 2013). Esto quiere decir que este tipo de programas muestran como principal éxito el apoyo emocional y social que ofrecen (Albarran et al., 2006), por lo que sugieren que es importante tomar en cuenta más factores determinantes de la salud, además de la educación, para poder mejorar la salud de las personas.

2.8 Programas Desarrollados e Implementados en Hermosillo, Sonora

Una variedad de modelos conceptuales se han relacionado con el cambio conductual positivo en personas que participan en programas de intervención en salud. Un programa de intervención efectivo debe usar los procedimientos definidos por algún modelo para aumentar la motivación y recursos que las personas tienen para cambiar (Baranowski et al., 2003). Basado en esto, el Centro de Investigación en Alimentación y Desarrollo, A. C. (CIAD) desarrolló e implementó dos programas de educación en diabetes para niños y jóvenes, basados en modelos teóricos.

Desde la perspectiva de la investigación, en el año 2009, el equipo de investigación en Nutrición Pública del CIAD, diseñó, implementó y evaluó un programa en Hermosillo de educación en diabetes, para niños y adolescentes con diabetes tipo 1. Dicho programa se diseñó con base en la Terapia Médica Nutricional y la Teoría Social Cognitiva (Enríquez et al., 2015). La TSC puede ser un esquema conceptual adecuado para el trabajo educativo en el manejo de la diabetes, ya que propone que debe de tomarse en cuenta la influencia mutua del ambiente y del individuo sobre el comportamiento de sí mismo. Considerando que es en las primeras etapas de la vida donde existe el umbral de aprendizaje es que se puede lograr incidir en las conductas a largo plazo en niños y jóvenes (Bandura, 1991). El programa de intervención, se basó en un análisis cualitativo inicial de la información obtenida de grupos focales, con el que se pudo saber lo que las personas opinaban, sentían y las acciones que llevaban a cabo para el manejo y control de la diabetes. Todo esto llevó al desarrollo de un programa de promoción en CIAD con temas como: motivación (apoyo familiar), generalidades de la diabetes, nutrición y diabetes, demostraciones de actividad física, entre otros tópicos. Este programa resultó efectivo para mejorar el control glicémico de los participantes (9.1% a 8.3% de HbA1c). La alimentación de los participantes fue más adecuada a sus necesidades individuales al finalizar la intervención,

además, disminuyeron el porcentaje de grasa y mejoraron su nivel de actividad física (número de pasos/día) (Enríquez et al., 2015).

Posteriormente en 2010, el mismo equipo de trabajo, diseñó y evaluó un programa para el automanejo de la diabetes tipo 1 en niños y adolescentes de nivel socioeconómico bajo (Carmona, 2010). El programa se basó en la TSC, en el Modelo de Etapas de Cambio y consideró los determinantes sociales de la salud para modificar conductas de riesgo relacionadas al autocuidado. Para el diseño de las sesiones del programa se consideraron principalmente el trabajo previo, así como las recomendaciones de la Asociación Americana de Diabetes (ADA, 2004). Las temáticas principales tratadas durante el programa fueron: apoyo social y emocional, persuasión social, habilidades y autorregulación.

El programa desarrollado por Carmona (2010) logró un aumento positivo en el nivel de actividad física de los participantes. En promedio, al inicio de la intervención la actividad física que realizaban los participantes era ligera y al finalizar la intervención, pasó a ser moderada. También se vieron resultados favorables para el consumo energético total (kcal/día) y mejoría en la calidad de vida de los niños y adolescentes con diabetes tipo 1. Entre los principales aspectos que incluyó la escala de calidad de vida se encontraban: bienestar físico, emocional, autoestima, familia, amigos, desempeño escolar y autoeficacia en el manejo de la diabetes. En el cuadro 1 se pueden apreciar los aspectos que se impactaron a partir de la implementación de los programas antes mencionados.

Debido a que los casos de diabetes tipo 1 y sus complicaciones continúan en aumento, es necesario implementar programas que mejoren la adherencia al tratamiento de la diabetes y que ayuden a prevenir complicaciones; para ello, es importante evaluar los efectos a largo plazo de los programas ya implementados.

Además, es necesario comprender mejor los factores que permiten o dificultan el buen control de la enfermedad a largo plazo en niños y jóvenes con diabetes tipo 1. Estos antecedentes y experiencias permitieron la formulación de la hipótesis del presente trabajo.

Cuadro 1.- Descripción de los resultados de los programas CIAD (2008-2010)

	Programa 1 (n=25)			Programa 2 (n=22)		
Variable	**Inicio Media ±DE**	**Final Media ±DE**	**Descripción**	**Inicio Media ±DE**	**Final Media ±DE**	**Descripción**
Participación	13 satisfactorios		52% adherencia	9 satisfactorios		40% adherencia
IMC (kg/m^2)	18.4 – 2.7	18.6 - 2.7	Sin cambios	66.9 – 20.6 p*	59.1 – 26.7 p*	Sin cambios
% Grasa	22.7 – 7.5	19.9 – 7.4	Empeoró	36.3 – 8.7	29.1 – 8.8	Mejoró
% HbA1c	9.1 – 1.8	8.6 – 2.0	Mejoró	8.91 – 3.2	9.8 – 3.0	Empeoró
Energía (Kcal)	1556 - 432	1887 – 311	Mejoró	2021 - 727	1889 – 719	Mejoró
% energía por H.C.	49.9 - 0.9	47.6 – 5.2	Sin mejoras	56.9 – 7.5	53.6 – 6.5	Mejoró
% energía por proteína	17.7 – 3.8	15.6 – 2.7	Sin mejoras	15.8 -4.4	15.9 – 3.2	Sin cambios
% energía por lípidos	34 – 6.9	38.5 – 4.4	Empeoró	29.3 – 5.9	32.7 – 5.7	Mejoró
Ac. Física (NAF)	Moderado-intenso **	-	-	1.71 – 0.7	1.94 – 0.7	Mejoró
Nivel de estrés padres	16 ± 5.3**	-	-	-	-	-
Nivel estrés jóvenes	12 + 3.8**	-	-	-	-	-
Cálida de vida	-	-	-	66.9 – 15.4	75.3 – 12.4	Mejoró

*P: Valor promedio de percentiles para la edad
** Variables evaluadas únicamente al inicio del programa.

3. HIPÓTESIS

Después de 5 años de haber concluido los programas implementados por CIAD para manejo de diabetes tipo 1, los niños y jóvenes participantes conservan una calidad de vida, control metabólico, actividad física y alimentación asociados a un buen control de la enfermedad.

4. OBJETIVO GENERAL

Evaluar el control metabólico, actividad física, alimentación y calidad de vida en niños y jóvenes que han participado en los programas de autocuidado de la diabetes tipo 1 implementados por CIAD y analizar los factores que facilitaron o dificultaron el control de su enfermedad

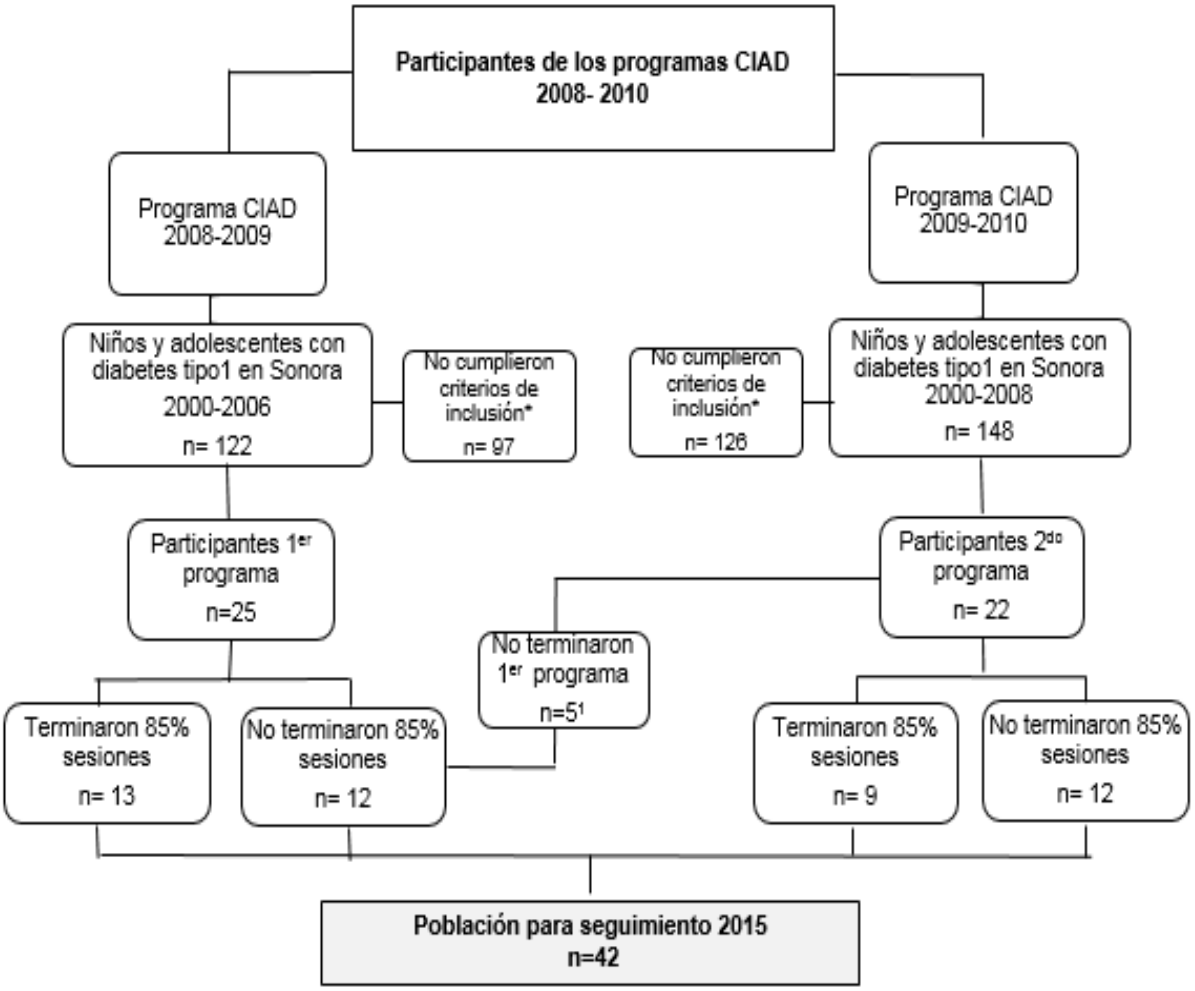
4.1 Objetivos Específicos

- Evaluar el control metabólico mediante indicadores bioquímicos
- Evaluar el crecimiento físico mediante antropometría.
- Evaluar la alimentación, actividad física y calidad de vida, mediante cuestionarios validados
- Analizar los factores que facilitaron o dificultaron el control de la enfermedad.

5. METODOLOGÍA

El presente estudio fue de tipo longitudinal y prospectivo; el muestreo fue no probabilístico y de conveniencia el cual incluyó a los niños y adolescentes que participaron en los programas educativos en diabetes tipo 1 implementados por CIAD en 2008 y 2010, registrados en las bases de datos generadas previamente (Enríquez, 2009; Carmona, 2010). La muestra de la población del primer programa surge del total de niños y jóvenes con diabetes tipo 1 en el estado de Sonora del 2000 al 2006 (n= 122), 25 cumplieron con los criterios de inclusión y de ellos 13 participantes terminaron más del 85% de la asistencia a las sesiones. Durante el primer programa CIAD, encontraron falta de adherencia en los participantes de niveles socioeconómicos más bajos, por lo tanto el siguiente programa CIAD 2010 se enfocó en niños y jóvenes con diabetes tipo 1 de nivel socioeconómico medio y bajo. La muestra del segundo programa surgió de una población total de niños y adolescentes con diabetes tipo 1 del estado de Sonora entre los años del 2000 al 2008 de 148, dentro de los cuales 26 niños y adolescentes cumplieron con los criterios de inclusión, 22 aceptaron participar, y al finalizar el programa solo 9 completaron más del 85% de asistencia a las sesiones. La muestra total de niños y jóvenes que participaron en los programas CIAD fue de 42. En la figura 3 se esquematiza el origen de la población de estudio.

.



*criterios de inclusión: Diagnostico de diabetes tipo 1, vivir en Hermosillo, forma de contacto, aceptar participar. De los 12 participantes que no terminaron el primer programa 5 continuaron en el segundo programa

Figura 3. Niños y jóvenes con diabetes tipo1, participantes en programas CIAD del 2008 al 2010

Para el seguimiento se buscó contactar a 42 de los niños y jóvenes que participaron en los programas CIAD, a través de llamadas telefónicas y visitas domiciliarias, redes sociales, correo electrónico o por medio del directorio telefónico. El protocolo del estudió se sometió a revisión ante el Comité de Ética Interinstitucional del Centro de Investigación en Alimentación y Desarrollo, A.C.

Se informó a los jóvenes mayores de edad el protocolo del estudio, así como también a los padres de los niños menores de 18 años. Cada participante dio su aprobación con la firma de una carta de consentimiento informado. Los participantes que proporcionaron datos incompletos o cuyos padres declinaran su participación, así como los que no desearon continuar con las mediciones, se excluyeron del análisis final de resultados. Posteriormente, se realizó el diagnóstico de seguimiento, el cual incluía la corroboración del nivel socioeconómico (NSE), utilizando una encuesta (anexo 1), adaptada para población del norte de México (Castro-Acosta, 2005). La encuesta incluyó 3 indicadores de bienestar: escolaridad del jefe de familia, hacinamiento e ingresos, a cada uno de estos indicadores se asignó un NSE (bajo, medio o alto).

Para clasificar el nivel socioeconómico se utilizó el mismo criterio que en los estudios anteriores. En la escolaridad, se consideró de NSE bajo aquellos jefes de familia que terminaron únicamente la primaria; con NSE medio a los que terminaron secundaria y NSE alto a los que estudiaron preparatoria o más en años de escolaridad. Para la clasificación de hacinamiento se consideraron los lineamientos establecidos por el Programa Nacional de Vivienda 2014-2018, el cual considera hacinamiento cuando hay más de 2.5 ocupantes de la vivienda por dormitorio. Se consideró NSE bajo a las familias que ocupaban más de 3 personas por cuarto, NSE medio a las familias con 2 ocupantes por cuarto y NSE alto a quienes habitaban 1 cuarto por persona. Para la clasificación del ingreso se asignó según los criterios de ingresos mensuales por el comité de niveles socioeconómicos, AMAI (Heriberto & AMAI, 2008). Debido al tamaño de la

población se agruparon los valores asignados de los 6 niveles socioeconómicos del AMAI en tres niveles: NSE bajo a ingresos menores de $6,799, NSE medio ingresos entre $6,800 a $34,999 y NSE alto a ingreso mayor de $35,000 mensual (cuadro 2). Posteriormente se le asignó un único nivel socioeconómico a cada participante según se reportaran 2 o más indicadores positivos en los 3 indicadores de bienestar ya mencionados.

Cuadro 2.- Criterios de clasificación de nivel socioeconómico (NSE) en el seguimiento actual, Ingreso Mensual.

Nivel AMAI*	**Ingreso Mínimo ($)**	**Ingreso Máximo ($)**	**NSE actual**
NSE Alto	85,000.00+		NSE alto
NSE medio alto	35,000	84,999	NSE alto
NSE medio	11,600	34,999	NSE medio
NSE medio bajo	6,800	11,599	NSE medio
NSE bajo	2,700	6,799	NSE bajo
NSE pobreza	0	2,699	NSE bajo

*Comité de Niveles socioeconómicos, Asociación Mexicana de Agencias de Investigación de Mercados y Opinión Pública (AMAI), 2008

5.1 Autocuidado

5.1.1 Evaluación del Control Metabólico

Para determinar el control metabólico de los participantes se midió el porcentaje de hemoglobina glucosilada (%HbA1c), el cual se obtuvo de una única muestra de sangre venosa antecubital (5-10 ml); la muestra se tomó mediante equipo vacutainer con una aguja mariposa. Los participantes asistieron en ayuno de 12 horas para la toma de muestra, las cuales se enviaron a un laboratorio local, estandarizado para determinación de HbA1c, por el Programa Nacional de Estandarización de Glicohemoglobina de los E.U.A. (NGSP). Los resultados obtenidos se compararon con los estándares de la Asociación Americana de Diabetes establecidos para cada grupo de edad (ADA, 2010).

5.1.2 Evaluación del Crecimiento: Antropometría

Las medidas antropométricas fueron tomadas en ayuno con dos mediciones consecutivas; el peso (kg) se midió mediante la técnica de Jelliffe y Jelliffe (1989) con una balanza electrónica digital con capacidad hasta 220 ± 0.05 kg (marca AND HV-200). La talla (cm) se tomó en un estadiómetro digital con alcance de 62 a 210 cm (marca SECA 242). El proceso de la medición de la talla consistió en colocar al participante de pie sin zapatos, sobre el piso plano; con los talones, glúteos, hombros y cabeza, tocando el respaldo vertical del estadiómetro, con las puntas de los pies ligeramente separadas. La cabeza se mantuvo recta (plano de Frankfurt). Se le pidió al participante que inhalara profundamente y al momento de exhalar y relajarse, se tomó la medición, presionando la cabecera del

estadiómetro hasta tocar la cabeza. Con los valores de peso y talla obtenidos se determinó el índice de masa corporal (IMC) dividiendo el peso entre la talla al cuadrado (kg/m^2) (Garrow & Webster, 1985).

Los resultados de IMC se utilizaron para diagnóstico del estado de nutrición. El indicador de IMC en jóvenes entre 5 a 18 años se clasificó por medio de Z-score $\pm$ desviación estándar ($\pm$ DE) (WHO, 1995). Los participantes se clasificaron con sobrepeso si su IMC estandarizado se encontraba entre +1 y +2 DE y con obesidad si se encontraba por arriba de 2 DS. Los participantes presentaban bajo peso si su IMC estandarizado era igual o menor a -1 DE (Oni et al., 2006). Para los jóvenes mayores de 19 años se utilizó la clasificación internacional para adultos de la Organización Mundial de la Salud. Esta clasificación marca como sobrepeso cuando se tiene un IMC mayor a 25 kg/m^2, obesidad cuando el IMC es mayor a 30 kg/m^2 y bajo peso cuando el IMC es menor de 18 kg/m^2. Por otro lado, fueron clasificados como normo peso los participantes con IMC entre 18 - 25 kg/m^2 (WHO, 2006).

El crecimiento de los niños y adolescentes se evaluó por medio del score Z con el indicador longitud/talla para la edad. Se clasificó como talla adecuada cuando los participantes se encontraron entre las puntuaciones 2 DE y -1 DE, retraso en el crecimiento cuando el indicador longitud para la edad se encontró por debajo de -2 DE y baja talla severa en -3 DE (OMS, 2009).

5.1.3 Evaluación de la Alimentación

Se evaluó el consumo calórico, así como el de macro y micro nutrientes por medio de dos recordatorios de 24 horas no consecutivos (anexo 2), por el método de

pasos múltiples recomendado por USDA (Geghardt & Matthews, 1981). Los datos obtenidos se analizaron con el diccionario de alimentos desarrollado por Ortega y col.(1999). El consumo promedio de los componentes de la dieta se calculó utilizando el promedio entre ambos recordatorios. Para determinar si el consumo era adecuado se utilizaron como referencia las recomendaciones de la Asociación Americana de Diabetes (ADA, 2010), así como también las recomendaciones para población mexicana de Bourges y col. (2008). Los valores obtenidos se contrastaron con los resultados de los programas desarrollados en años anteriores por CIAD para determinar si lograron mantener conductas alimentarias saludables.

Se aplicó también, un cuestionario de frecuencia de consumo mediante el cual se determinaron los alimentos que predominaban en la dieta de los participantes, es decir, qué alimentos consumieron con mayor frecuencia en el último año. El cuestionario cuenta con 125 alimentos y platillos, además, los participantes podían agregar alimentos o platillos que ellos consumían pero que no habían aparecido en la lista. La frecuencia con la que consumían los alimentos se registró en número de veces por día, semana, mes o año según fuera el caso, además se registraron sus respectivas porciones y se indicó el índice glicémico de cada uno, usando como referencia las tablas internacionales de índice glicémico (Atkinson & Foster-Powell, 2008; USDA, 2011). El IG de cada tiempo de comida, se clasificó según Brand-Miller et al., (2008): Bajo IG (<55), Moderado IG (56-69) y Alto IG (>70). Se analizaron las diferencias respecto a la variedad de alimentos que consumían al finalizar los programas CIAD del 2008 y 2010 con el consumo actual.

5.1.4 Evaluación de la Actividad Física

El nivel de actividad física (NAF) se evaluó por medio de un cuestionario (Bouchard et al., 1983) adaptado para población mexicana con diabetes por Montaño y Cols. (2009) el cual se muestra en el anexo 3. Dicho cuestionario es un autoreporte de las actividades realizadas durante 2 días entre semana y 1 día de fin de semana; las actividades se agruparon por bloques de 30 minutos y a cada actividad registrada se le otorgó el valor correspondiente en múltiplos del metabolismo basal (mMB) (Ainsworth et al., 2011); de los tres registros se obtuvo un promedio de las actividades diarias y éste se utilizó para calcular el nivel de actividad física. La clasificación del NAF se asignó de acuerdo con los siguientes puntos de corte: intensa 2.0-2.4, moderada 1.70-1.99 y sedentaria < 1.69 (FAO/WHO/UNU, 2001)

5.2 Evaluación de la Calidad de Vida

Se evaluó la calidad de vida por medio de un cuestionario (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000) adaptado para población sonorense por Montaño y Cols. (2009). Dicho cuestionario (anexo 4), responde a cómo se sintieron durante la semana inmediata en la que se les realizó el cuestionario. La calidad de vida se evalúa mediante 24 preguntas por medio de una escala de Likert que incluye 7 aspectos principales: bienestar físico, bienestar emocional, autoestima, familia, amigos, desempeño escolar y diabetes, este último aspecto incluye autonomía del paciente, interacción con otras personas así como la percepción y emociones causadas por la enfermedad. Se utilizaron dos formatos, uno para ser contestado por los padres de los menores de 12 años y otro por los participantes mayores de 12 años. Ambos cuestionarios incluyen los mismos aspectos, solo difieren en

el tema de diabetes; en el cuestionario de los padres se responde este apartado cuando los niños estuvieron enfermos u hospitalizados a causa de la diabetes.

Cada pregunta tiene un valor asignado en puntos y la sumatoria de los puntos obtenidos en cada categoría son transformados en escala del 1 al 100 utilizando la metodología propuesta por Ravens-Sieberer y Bullinger (2000). Los resultados obtenidos se compararon con los valores de referencia (Ravens-Sieberer y Bullinger, 2000).

5.2.1 Efecto Emocional por el Monitoreo

Para comprender el efecto que tiene a nivel emocional el monitoreo de la glucosa y la administración de insulina en los participantes, se utilizó el cuestionario “The Blood Glucose Monitoring Communication Questionnaire” (Hood, et al., 2004) adaptado para población mexicana por Montaño (2009). El cuestionario tiene dos formatos: uno para padres y otro para jóvenes y consta de 8 preguntas acerca de diversos aspectos emocionales, por ejemplo conocer si existe miedo o frustración al momento de aplicarse la insulina (anexo 5). Los resultados se clasificaron de acuerdo con una escala que incluye valores entre 8 y 24, siendo las puntuaciones más altas las que indican mayor respuesta negativa ante las acciones de autocuidado.

5.3 Diseño y Validación de Entrevista para Determinar Factores Facilitadores y Barreras del Autocuidado y de la Calidad De Vida

El objetivo de diseñar una guía de entrevista cualitativa fue para obtener una herramienta confiable que ayudara a conocer si las habilidades y conocimientos adquiridos durante los programas CIAD se conservaron. Además de determinar cuáles fueron los factores que permitieron o dificultaron mantener conductas saludables.

5.3.1 Diseño de la Entrevista

Para el diseño de la entrevista se revisaron los componentes de los programas CIAD, analizando las bases de datos existentes 2008-2010. Esto con el fin de conocer las bases metodológicas y los enfoques de los programas, así como también a los participantes, principalmente su edad actual.

La guía de entrevista se diseñó con base en los aspectos de la Teoría Social Cognitiva (TSC) porque fue el modelo conceptual usado en ambos programas CIAD. La entrevista integró 4 temas principales: conocimiento, autoeficacia, expectativas y factores ambientales. Se revisaron programas de salud que tomaran en cuenta algún constructo de la TSC (Johnson et al., 2006; Short et al., 2013; Stetson et al., 2011), para guiar el desarrollo de la entrevista cualitativa. También se revisó la información publicada sobre cómo dirigir las preguntas a población con patologías como la diabetes tipo 1 y al mismo tiempo saber qué temáticas son importantes abordar en esta población (Hoyos, 2010; Mulvaney et al., 2014; Pérez et al., 2010; Short et al., 2013; Dlugonski & Motl, 2014).

Para elaborar las preguntas de la entrevista, se revisaron también los temas impartidos durante los programas, es decir, las características que se

fomentaron. Así la guía de entrevista tiene subtemas como tratamiento médico, alimentación y actividad física. Además, se agregaron temas como sistemas de salud y factores ambientales. Se diseñó cuidadosamente cada pregunta para poder obtener información certera en cada respuesta de los participantes.

Las características generales del cuestionario se pueden apreciar en el cuadro 3; los principales aspectos de ésta son las siguientes:

- Se realizaron dos formatos, uno para los jóvenes (>18 años) y el otro para las padres o tutores de los participantes más jóvenes (<18 años)
- Desarrollado principalmente con preguntas abiertas
- Está dividido por 4 temas principales (Determinantes del comportamiento según la TSC).
- Cada tema principal tiene 3 subtemas (Características fomentadas por los programas CIAD).
- Tiene un apartado de factores ambientales y sistemas de salud, y un último apartado de asistencia a programas de salud (para conocer la percepción que tienen los participantes de los programas de salud).

Posteriormente se llevó a cabo la validación de la entrevista mediante triangulación por expertos, metodología propuesta por Denzin (1970), en la cual se analizan los datos de manera independiente por cada uno de los investigadores y posteriormente, son sometidos a comparación utilizando el consenso para acordar los hallazgos, dicho método ha sido utilizado en diversos estudios (García, 2009; Villas et al., 2013).

Cuadro 3.- Temas de la guía de entrevista cualitativa

Constructo TSC	Definición	Subtema	Objetivo
Conocimientos	Los programas CIAD brindaron información pertinente para cuidar y prevenir alteraciones causados por la DM1, por lo tanto se buscó determinar cuánto saben y que tanto de dicho conocimiento aplican cotidianamente.	Alimentación	Conocer qué tanto saben de la alimentación que deben llevar
		Tratamiento médico	Conocer qué tanto saben del tratamiento médico y cuanto se involucran en ello
		Actividad física	Conocer si son conscientes de los beneficios que les otorga a su salud realizar actividad física
Autoeficacia	Los programas CIAD se enfocaron en fomentar la autoeficacia en los participantes. A la vez trataban de mejorar el apoyo familiar pero sin perder la autonomía de los jóvenes.	Actividad física	Conocer la autoeficacia de los jóvenes con DM1 para realizar actividad física
		Alimentación	Conocer la autoeficacia de los jóvenes con DM1 para cuidar su alimentación
		Tratamiento médico	Conocer la autoeficacia de los jóvenes con DM1 en su tratamiento médico
Factores ambientales	El entorno de la persona es determinante para el cambio a conductas más saludables, por lo cual se requiere conocer cómo el entorno de los participantes está influyendo en su comportamiento ante la diabetes	Sistemas de salud	Conocer en qué medida el entorno en los sistemas de salud influye el comportamiento de los participantes
		Ambiente social y familiar	Conocer en qué medida el entorno social y familiar influye en el comportamiento de los participantes
Expectativas	Son los objetivos que las personas establecen para sí mismos y los planes que tienen para lograrlos, esto ayuda a percibir los facilitadores y los obstáculos para hacer cambios de comportamiento.	Alimentación	Conocer cuáles son las expectativas de su alimentación actual
		Actividad física	Conocer si tienen planteados objetivos o metas para realizar actividad física constantemente
		Tratamiento médico	Conocer cuáles son las expectativas que tiene de su tratamiento médico
Asistencia a programas de salud*	Ayuda a conocer la percepción de los programas de salud a los que ha asistido y a la vez enriquece los futuros programas dirigidos a población con diabetes.		

DM1: Diabetes tipo1,*No es parte de la Teoría Social cognitiva

5.3.2 Validación de la Entrevista

El proceso de validación fue necesario para que las preguntas planteadas en la entrevista brindaran la información necesaria de los participantes, pero a la vez, se requería que dicha información fuera confiable; por lo tanto se utilizó el método de triangulación por expertos. La diversidad de experiencias y perspectivas de cada uno de los investigadores, permitió probar la validez de las preguntas de acuerdo con el contexto del estudio y los programas previos (Denzin, 2010; Rodríguez, Llorente, & Pérez, 2006).

Como parte inicial de la validación los investigadores que aceptaron participar como evaluadores de la entrevista, recibieron información del proceso de validación y la guía de entrevista (ambos formatos). Los investigadores pudieron hacer una reflexión personal del mismo. Esto fue importante para que cada uno de ellos tuviera su propia opinión de las preguntas planteadas en la entrevista.

Los evaluadores fueron: La Doctora en Nutrición Internacional María Isabel Ortega Vélez, investigadora titular en el Centro de Investigación en Alimentación y Desarrollo (CIAD A.C.), iniciadora y responsable de los programas CIAD. La psicóloga y Doctora en Ciencias Sociales María Martha Montiel Carbajal con años de experiencia en el área de ciencias sociales y además con amplia experiencia en estudios con población con diabetes. La Enfermera y Maestra en Salud Pública Socorro Saucedo Tamayo, la Maestra en Ciencias Adriana Montaño y la Maestra en Ciencias Rosario Carmona, quienes se involucraron en los programas CIAD.

La sesión de validación inició con una introducción del objetivo de la entrevista, el porqué de los formatos, los temas y subtemas establecidos. Una vez terminada

la introducción, cada uno de los evaluadores dio su opinión y observaciones por tema. La reunión fue grabada por voz.

Una vez finalizada la reunión de validación de la entrevista, se aplicaron las recomendaciones sugeridas. Posteriormente, se enviaron las correcciones realizadas a los evaluadores mediante correo electrónico para afinar detalles que no surgieron durante la reunión de validación. Una vez aprobado por los evaluadores, se llevó a cabo la entrevista. Después de las primeras 3 entrevistas realizadas se hicieron modificaciones mínimas (principalmente el orden de las preguntas), la guía de entrevista se muestra en anexos 6.

5.4 Análisis de Datos

Los datos cuantitativos se analizaron utilizando la comparación de medias mediante la prueba de T pareada ($p \leq 0.05$), esto para determinar si lo reportado por los programas CIAD se mantuvo o fue diferente. Con la información obtenida en las entrevistas, se realizó un análisis cualitativo por temas, para determinar los factores que facilitaron o dificultaron el control de la enfermedad, utilizando el programa Nvivo versión 2009.

6.RESULTADOS

6.1 Características de la Muestra

La muestra de origen para el seguimiento de los programas CIAD fue de 42 posibles participantes; no se contactaron a 5, seis no aceptaron participar y 1 vivía fuera del estado; 30 aceptaron participar. Durante el seguimiento 8 participantes no aceptaron la toma de muestra sanguínea por lo tanto solo 22 de ellos completaron el estudio. Los 22 participantes que completaron las evaluaciones (4 hombres y 18 mujeres), actualmente tienen un promedio de edad de 17.3 $\pm$ 3.9. El 95% (n=21) de los participantes aún viven con sus padres, de los cuales el 63.6% (n=14) son estudiantes. El 27% (n=6) tiene un empleo y solo el 18.2% (n=4) tiene hijos.

En cuanto al tratamiento médico se encontró que el 82% (n=18) se encuentran en el tratamiento tradicional (uso de insulina dos veces al día), el 14% (n=3) se encuentran en el tratamiento intensivo (uso de 3 inyecciones de insulina al día con 3 monitoreos de glucosa diarios) y el 4%(n=1) usan hipoglucemiantes. En cuanto a la institución de salud a la que se encuentran afiliados se encontró que el 40.8% de los participantes se encuentran afiliados al Seguro Popular, el 31.8% al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), el 18.1% al Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado de Sonora (ISSTESON), el 4.5% utilizan servicios médicos privados y el 4.5% no tienen servicio médico.
.

6.1.2 Nivel Socioeconómico

Para la clasificación del NSE de los participantes se tomaron en cuenta tres indicadores: educación, hacinamiento y nivel de ingresos. Considerando el nivel educativo del jefe de familia (participante, madre, padre o ambos), se encontró que el 27.2% (n=6) tenían únicamente estudios de primaria y secundaria, el 45.4% (n=10) tenían estudios de preparatoria o carreras técnicas y el restante 27.2% (n=6) estudiaron carrera universitaria o más. El 50% (n=11) de las familias vivían en condiciones de hacinamiento.

El 36.3% (n=8) de los participantes se ubicaron dentro del nivel de ingresos bajo ($1,003 semanal); 63.6% (n=14) se encontraron dentro del nivel de ingresos medio ($2,339 semanal) y no se encontraron participantes con nivel de ingresos altos (Ingreso semanal $\geq$$8,750). Tomando en cuenta los tres indicadores (Nivel de educación, hacinamiento y nivel de ingresos) el 31.8% (n=7) se ubicó en la clasificación de NSE bajo, el 50% (n=11) de los participantes en NSE medio y el 18.2% (n=4) en NSE alto.

En el cuadro 4 se muestran los cambios en el NSE de los participantes desde el primer programa CIAD (2009) hasta el seguimiento actual, en donde se puede observar que hasta el momento, la mayor parte de los participantes se han encontrado en nivel socioeconómico medio.

Cuadro 4. Características del Nivel Socioeconómico (NSE) en niños y jóvenes con diabetes tipo1, participantes de programas CIAD

Variable %	Programa CIAD 2009 (n=25)	Programa CIAD 2010 (n=22)	Seguimiento 2015 (n= 22)
NSE Bajo	20 (5)	30 (7)	31.8 (7)
NSE Medio	44 (11)	70 (15)	50.0 (11)
NSE Alto	36 (9)	-	18.2 (4)

6.2 Resultados autocuidado

6.2.1 Control Metabólico

El indicador de control metabólico fue la hemoglobina glucosilada (%HbA1c), los valores encontrados para dicho indicador reflejaron que el 90% (n=20) de los participantes presentaron un control inadecuado de los niveles de glucosa en sangre, mientras que el 10% (n=2) restante se mantuvieron en control; estos últimos pertenecen a los participantes más jóvenes (<12 años). En el cuadro 5 se pueden observar los valores medios de %HbA1c reportados por los programas CIAD y los encontrados en el seguimiento. No se encontraron diferencias significativas ($p<0.05$), sin embargo, al separar por grupo de edad, se observó que los jóvenes entre 12 y 19 años aumentaron de manera significativa sus niveles de %HbA1c (8.87% a 10.8%), es decir, que tienen mayor descontrol metabólico con el paso del tiempo. En los jóvenes mayores de 20 años no se

observó un cambio significativo, pero estos valores están muy por encima de su recomendación tanto en los resultados reportados por los programas CIAD, como en el seguimiento.

Cuadro 5. Control metabólico: Hemoglobina glucosilada (% HbA1c) de niños y jóvenes con diabetes tipo 1 participantes de programas CIAD (n=22)

Grupo edad (años)	Ref.[a]	% Hemoglobina glucosilada		P[b]
		Programas CIAD Media ± D.E	Seguimiento 2015 Media ±D.E	
General	--	9.4 ± 5.0	10.1 ± 2.1	0.32
6–11 (n=2)	<8	7.4 ± 3.4	6.0 ± 0.6	0.60
12-19 (n=12)	<7.5	8.8 ± 2.0	10.8 ± 1.9	**0.02**
>20 (n=8)	<7	10.8 ± 2.3	10.6 ± 1.4	0.20

[a] Referencia: Asociación Americana de Diabetes, 2010. [b] Prueba T pareada (P<0.05) se utilizó prueba no paramétrica (Wilcoxon), números en negritas representan diferencias significativas .

6.2.2 Evaluación del Crecimiento: Antropometría

De acuerdo al índice de masa corporal (IMC), el 72.7% (n=16) de los participantes no tuvieron problemas con su peso corporal. No se encontraron casos de obesidad, sin embargo el 27.2% (n=6) de los participantes tiene sobrepeso. En el cuadro 6 se muestra una disminución de la obesidad en los participantes, sin embargo el sobrepeso continúa presente. Con ello se encontró que no existen diferencias significativas entre los grupos (p=0.35), es decir, no ha habido cambios significativos a través del tiempo, al parecer los participantes han logrado mantener un control sobre su peso corporal, aunque la diferencia en la

proporción de sobrepeso pareciera importante. El tamaño de muestra en este caso, puede ser la razón de las no diferencias significativas

Cuadro 6. Estado de nutrición de niños y jóvenes con diabetes tipo 1, participantes de programas CIAD (n=22)

Variable[a]	Programas CIAD % (n)	Seguimiento 2015 % (n)
Bajo peso [b]	4.5 (1)	0 (0)
Normo peso	77.2 (17)	72.7 (16)
Sobrepeso	9.0 (2)	27.2 (6)
Obesidad	9.0 (2)	0 (0)

Prueba de Chi^2 (P>0.05): P=0.35. [a]Valores mostrados en proporción, puntos de corte establecido por la OMS, se utilizaron valores Z en <18 años, OMS, 2006; OMS, 2008. [b]Indicador utilizado: Z de Talla/edad, tamaño de muestra: n=13.

Se evaluó el crecimiento de los niños y adolescentes (n=13) mediante el indicador de talla para la edad, con el cual se encontró que el 100% de los jóvenes se encuentra dentro de los estándares de crecimiento recomendados para su edad, lo cual indica que su crecimiento continúa dentro de los mismos estándares de crecimiento que tenían cuando concluyeron el programa.

6.2.3 Alimentación

Los resultados de la evaluación dietaria en promedio mostraron que del total de la energía consumida el 50.2% proviene de hidratos de carbono (HC), el 16.9% de proteínas y 32.9% de las grasas, es decir en promedio pareciera estar dentro de lo recomendado (ADA, 2010). Sin embargo, al analizar por proporciones de

inadecuación se puede apreciar que una gran parte de los participantes no tiene una alimentación adecuada.

En el cuadro 7 se puede observar que tanto los resultados de los programas CIAD como en el seguimiento actual, el 54.5% de los participantes tienen un consumo menor a lo recomendado de energía (Bourges et al., 2008). En el consumo de HC el 45% (n=10) no cumplieron con la recomendación mínima y el 14% (n=5) la excedieron, mientras que en lo reportado por los programas CIAD, el 18.1% excedían su consumo y el 54.5% no lo alcanzaban; esto es un reflejo de que la inadecuación ha disminuido en el consumo de HC. En el consumo de proteínas se encontró que el 23%(n=6) exceden su consumo y el 27% no lo cubren; lo reportado por los programas CIAD indica que la proporción de participantes que no alcanzaba la recomendación era mayor (59%), es decir que actualmente los participantes cubren mejor con la recomendación de proteínas. En cuanto al consumo de grasas, se encontró que tanto en los programas CIAD como en el seguimiento la mayoría de los participantes exceden su consumo, 63.6% y 68.1% respectivamente (ADA, 2004)

Cuadro 7. Consumo promedio y proporción de inadecuación de energía y macro-nutrientes de niños y jóvenes con diabetes tipo1 participantes de programas CIAD (n=22).

Variable		**Programas CIAD (n) [c]**			**Seguimiento 2015 (n)[c]**		
	Rec[a]	**Media ± DE**	**%Baja**	**%Elevado**	**Media ± DE**	**%Baja**	**%Elevado**
Consumo de kcal/día	-	1690.1 ± 542	54.5 (12)	40.9(9)	1588.3 ± 348	54.5 (12)	18.1 (4)
Energía proveniente de H.C*, %[c]	50-60	49.4 ± 9.5	54.5 (12)	18.1(4)	50.1 ± 11.2	45 (10)	14 (5)
Energía proveniente de proteínas, %[c]	15-20	15.9 ± 4.6	59 (13)	9.0(2)	16.9 ± 4.2	27 (6)	23 (5)
Energía proveniente de grasas, %[c]	5-30	34.6 ± 8.1	0 (0)	63.6 (14)	32.9 ± 8.8	0 (0)	68.1 (15)

% (n). *H.C: Hidratos de carbono. [a] Recomendaciones, Asociación americana de diabetes, 2010; [b] Requerimiento energético se calculó individualmente según edad, sexo y peso (Bourges et al., 2008, OMS, 1985). [C] Inadecuación: porcentaje de la población que exceden o limitan su consumo con respecto a su recomendación.

El cuadro 8 muestra el consumo promedio y el porcentaje de inadecuación para fibra, vitaminas y minerales. Se encontró que el 81.8% de los participantes no cumplieron con la recomendación en consumo de fibra dietaria, siendo este porcentaje mayor al reportado en los programas CIAD (59%); también se encontró mayor porcentaje de inadecuación en el consumo de calcio (86.3%), zinc (90.9%) y vitamina A (50%); es decir, que existe actualmente una gran proporción de participantes que no tienen un consumo adecuado de estos nutrientes. Donde no se encontraron cambios fue en el consumo de vitamina C (45% no cumplen con la recomendación en ambos programas), en el consumo de hierro se encontró un promedio menor de inadecuación con respecto a los programas CIAD (86.3% y 90.9% respectivamente) es decir, que aparentemente mejoraron su consumo de hierro.

Cuadro 8. Consumo promedio y porcentaje de inadecuación en el consumo de fibra, vitaminas y minerales de niños y jóvenes con diabetes tipo1, participantes de programas CIAD (n=22).

Variable	**IDR[a]**	**Programas CIAD (n)[b]**		**Seguimiento 2015 (n)[b]**	
		Media ± DE	**% inadecuación**	**Media ± DE**	**% inadecuación**
Fibra (g/día)	20	20.5 ± 9.4	59 (13)	20.8 ± 9.4	81.8 (18)
Calcio (mg/día)	1300	1328.4 ± 2527	77.2 (17)	1493.1 ± 2869	86.3 (19)
Hierro (mg/día)	22	13.7 ± 5.1	90.9 (20)	11.5 ± 3.6	86.3 (19)
Zinc (mg/día)	11	7.6 ± 2.3	72.7 (16)	8.6 ± 3.0	90.9 (20)
Vitamina A(mcg)	570	801.7 ± 828	31.8 (7)	1002.8 ± 784	50.0 (11)
Vitamina C (mg)	75	109.5 ± 81.4	45.4 (10)	67.4 ± 67.0	45.5 (10)

[a] Ingestión diaria recomendada: se ajustó la recomendación a su edad y sexo, se muestra la moda del IDR (Bourges et al. 2008). [b] Inadecuación: porcentaje de la población que no alcanza la recomendación mínima para su edad y sexo.

En el cuadro 9 se muestran los resultados de la comparación entre lo reportado por los programas CIAD y el seguimiento en macro y micronutrientes; se puede observar que a pesar de las diferencias ya mencionadas, éstas no fueron significativas en el consumo de macronutrientes, energía, fibra y vitaminas; en donde sí existieron diferencias significativas fue en la ingestión de zinc (p=0.02), con una tendencia a la disminución en su consumo.

Cuadro 9. Promedio de adecuación del consumo de nutrientes en niños y jóvenes con diabetes tipo 1, participantes de programas CIAD (n=22)

Variable	**Programas CIAD** **Media ± DE**	**Seguimiento 2015** **Media ± DE**	**P[a]**
Energía, kcal/día [b]	1690.1 ± 542.8	1588.3 ± 348.2	0.46
Hidratos de Carbono, % [C]	49.4 ± 9.5	50.1 ± 11.2	0.80
Proteínas, % [C]	15.9 ± 4.6	16.9 ± 4.2	0.29
Grasas, % [C]	34.6 ± 8.1	32.9 ± 8.8	0.71
Fibra (g/día)[C]	97.5 ± 45.7	82.1 ± 35.2	0.31
Calcio (mg/día)	121.9 ± 254.9	100.6 ± 40.3	0.26
Hierro (mg/día)	65.1 ± 23.6	66.6 ± 25.3	0.85
Zinc (mg/día)	86.0 ± 34.0	65.5 ± 19.8	**0.019**
Vitamina A (mcg) [C]	187.2 ± 141.0	139.0 ± 150.9	0.06
Vitamina C (mg) [C]	172.5 ± 203.1	185.8 ± 149.7	0.73

Adecuación: porcentaje que están cubriendo de la recomendación para su edad y sexo. [a] prueba de T pareada P<0.05; [b] Se ajustó la recomendación a su edad y sexo, se muestra la media del IDR (Bourges et al. 2008).[c] prueba no paramétrica (Wilcoxon)

En la frecuencia de consumo de un año, se encontró que el 40% (n=10) de los alimentos mayormente consumidos (25 alimentos) son frutas y verduras como la lechuga, tomate, pepino, naranja y manzana, siendo éstos en su totalidad alimentos de índice glicémico bajo (IG<55). La principal fuente de grasa encontrada fue el aceite vegetal. El consumo de alimentos de origen animal provino de alimentos como el pollo, diversos tipos de leche y quesos. En cuanto a las principales fuentes de hidratos de carbono (cereales) se encontró que únicamente el 20% (n=5) de los alimentos consumidos pertenecen a dicho grupo, en el cual se encuentra la tortilla de maíz, tortilla de harina de trigo, cereales de hojuelas y pan de caja integral, siendo estos dos últimos de IG moderado a alto. (>55). Es importante destacar que los participantes consumieron con frecuencia alimentos especiales para personas con diabetes como el edulcorante artificial (splenda) y el refresco “Coca Cola light”, todo esto se puede apreciar en el Cuadro 10.

Cuadro 10. Frecuencia de consumo de alimentos de un año de niños y jóvenes con diabetes tipo 1, participantes de programas CIAD (n=22)

No.	Frec [a]	Alimento	Consumo/día (g)[b]	IG [c]
1	373	Aceite vegetal	4.7	-
2	322.7	Leche semidescremada (2%)	243.6	25
3	303	Tortilla de maíz	78.1	52
4	284.1	Tomate (crudo, cocido)	23.2	-
5	248.8	Naranja	133.5	33
6	236.6	Lechuga	30	-
7	211.	Limón	10.8	--
8	188.5	Frijoles guisados	80.9	33
9	188.1	Manzana	60.8	40
10	181.4	Mandarina	76.7	-
11	156.2	Leche descremada (1%)	120.7	30
12	156.1	Tortilla de harina	33.7	30
13	147.4	Pan integral	14	71
14	146	leche deslactosada	116	-
15	124.8	Splenda (edulcorante artificial)	0.47	-
16	124	Cebolla	3.89	-
17	122.7	Maizoro (hojuelas de maíz)	9.14	74
18	117.2	Queso fresco (regional)	16.3	-
19	115.7	Cilantro	1.23	-
20	115.1	Pepino	31.1	-
21	110	Salsa de chile	1.4	--
22	108.3	Plátano	26.7	42
23	107	Soda light	109	50
24	105	Pollo (cocido, guisado)	17.8	0
25	104	Yogurt light	62.9	32

[a] Frecuencia de consumo del alimento presentado en 1 año, [b] Promedio de consumo de alimentos, [C] IG: índice glicémico de los alimentos (Atkinson & Foster-Powell, 2008 y USDA, 2011).

En el cuadro 11 se presentan los 20 alimentos reportados como los consumidos con mayor frecuencia en el seguimiento y en los programas CIAD, esto analizado a partir de los recordatorios de 24 horas. Se encontró que se consume con mayor frecuencia la tortilla de maíz, el tomate y el jamón de pavo, esto tanto en lo reportado por los programas CIAD como en el seguimiento actual. También volvieron a aparecer alimentos como el frijol guisado y el huevo, aunque la preparación de este último ha cambiado; actualmente la presentación es frito y antes era cualquier preparación (cocido o guisado). También ha cambiado el consumo de leche, pues anteriormente los consumían leche semidescremada y descremada más que leche entera; actualmente se encontró únicamente la leche entera entre los alimentos de mayor consumo. Las fuentes de grasa también parecen haber cambiado, puesto que el aguacate era el alimento que aportaba la mayor parte de las grasas durante los programas CIAD; actualmente las grasas con la que se fríen los alimentos, parecen ser la principal fuente de grasa además de la media crema, la leche entera y el queso americano. Por otra parte, algunas frutas y verduras continúan en su alimentación habitual como la manzana, el plátano, la lechuga y el tomate. Es importante mencionar que actualmente apareció el consumo de un endulzante artificial (splenda), que anteriormente no se reportó.

Cuadro 11. Alimentos más frecuentemente consumidos por niños y jóvenes con diabetes tipo 1 al finalizar su participación en programas CIAD y su consumo cinco años después

	Programas CIAD (n=22)				Seguimiento 2015 (n=22)			
No	**Alimento**	**Frec[a]**	**Consumo (g) [b]**	**IG [c]**	**Alimento**	**Frec[a]**	**Consumo (g) [b]**	**IG [c]**
1	Tortilla de Maíz	19	61.4	52	Tortilla de Maíz (fortificada)	17	120.4	52
2	Manzana	11	82.1	40	Agua	16	805.9	0
3	Tomates	8	57.0	--	Tomates frescos	15	41.5	--
4	Plátano	8	47.8	42	Lechuga bola fresca	14	56.6	--
5	Queso amarillo	8	29.5	--	Huevos fritos	13	84.3	--
6	Leche semidescremada (2%)	6	242.8	25	Pan Integral	13	60	71
7	Pera	6	56.9	33	Frijoles guisados secos	12	112.1	33
8	Jamón de pavo	6	33	--	Jamón de pavo	11	58.8	--
9	Frijoles guisados secos	5	103.3	33	Queso Americano/amarillo	10	26.1	27
10	Duraznos	5	78.2	28	Cebolla blanca fresca	9	16.9	--
11	Huevo	5	52.8	--	Splenda (edulcorante artificial)	9	6.06	0
12	Lechuga	5	42.6	--	Naranja fresca	8	170	33
13	Tortilla de harina	5	39.1	30	Zanahoria cruda entera	8	45.4	20
14	Galletas sencillas (marías)	5	19	--	Frijoles guisados aguados	8	67.4	33
15	Leche descremada (1%)	4	324.5	30	Mayonesa regular	7	10.6	50
16	Leche entera	4	196.5	34	Tortillas de harina	7	75.2	30
17	Carne de res	4	90.4	--	Media crema	6	16.5	27
18	Hojuelas de maíz tostadas	4	79.8	60	Leche de Litro	6	218.6	34
19	Aguacate	4	75.1	--	Manzana fresca con cascara	6	109	40
20	Pan de caja integral	4	39.9	71	Plátano fresco	6	58.3	42

[a]Frecuencia de consumo del alimento, [b]Promedio de consumo de alimentos , [c]IG: índice glicémico de los alimentos (Atkinson & Foster-Powell, 2008 y USDA, 2011).

6.2.4 Actividad Física

Se encontró que del total de los participantes el 71.4% (n=15) tuvieron un nivel de actividad física ligero, el 19% (n=4) moderado y únicamente el 9.5% (n=2) tuvieron un nivel de actividad física alto; lo reportado por los programas CIAD previos indican que también la mayor parte de los participantes tenía un NAF bajo (Cuadro 12).

Cuadro12. Nivel de actividad física en niños y jóvenes con diabetes tipo 1, participantes en programas CIAD

Variable %	Seguimiento 2015 (n=22)*	Programa CIAD (n=12)*	Seguimiento 2015 (n=12)*
Activa	9.5 (2)	16.6 (2)	8.3 (1)
Moderada	19.0 (4)	33.3 (4)	25.0 (3)
Ligera	71.4 (15)	50.0 (6)	66.6 (8)

*FAO/WHO/UNO (2001): intensa 2.0-2.4, moderada 1.70-1.99 y sedentaria < 1.69. Prueba T pareada ($p<0.05$), no diferencias significativas P= 0.43.

En el cuadro 13 se puede observar el promedio del NAF, el cual fue de 1.64 $\pm$ 0.24, mientras que lo reportado en los programas CIAD fue de 1.71 $\pm$ 0.31. La prueba de t pareada no mostro diferencias significativas ($P>0.05$) entre el NAF actual y los programas previos. Se realizó un sub-análisis del nivel de actividad física por control glicémico (%HbA1c). En los participantes controlados (HbA1c <7%) al terminar su participación en los programas CIAD, se encontró un NAF promedio de 2.05 y en el seguimiento el promedio disminuyó a 1.67, pero esta diferencia no fue significativa ($p>0.05$). En los participantes no controlados (HbA1c>7%) se encontró un NAF de 1.6 en lo reportado por los programas CIAD así como en el seguimiento, tampoco se encontraron diferencias significativas,

por lo que podemos decir que los participantes han conservado un nivel de actividad física con el paso de los años, aunque esto también implica que no han mejorado.

Cuadro 13. Actividad física promedio de niños y jóvenes con diabetes tipo 1 según su control metabólico en hemoglobina glucosilada (%HbA1c)

Variable	Programas CIAD Media ± DE	Seguimiento 2015 Media ± DE	P[a]
Nivel de Actividad física (NAF) (n=12)	1.71 ± 0.3	1.63 ± 0.2	0.43
NAF Controlados (n=2)[b]	2.05 ± 0.2	1.67 ± 0.3	0.65
NAF No controlado (n=10) [b]	1.64 ± 0.4	1.63 ± 0.4	0.61

[a]Prueba Wilcoxon para datos no paramétricos (P<0.05). [b] Control metabólico= %HbA1c según la recomendación para su edad (ADA, 2010)

6.3 Calidad de Vida

La evaluación general de la calidad de vida mostró al 90% de los participantes dentro de las recomendaciones de una calidad de vida aceptable para vivir con diabetes tipo 1 (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000). Se encontró que la calidad de vida general disminuyó de forma significativa ($p<0.05$) en comparación con los valores reportados por los programas CIAD previos; esto se puede apreciar en el cuadro 14. Además se evaluaron individualmente cada uno de los aspectos de la calidad de vida y se muestra que hubo una disminución significativa en los aspectos de autoestima, bienestar familiar y amigos. Esto indica que en general la calidad de vida en los participantes empeoró con el tiempo, aunque se han

mantenido adecuados algunos aspectos importantes de la calidad de vida como el desempeño escolar, cuidados de la diabetes y el bienestar emocional. Además se realizó un análisis de correlación para determinar si existía una asociación entre la calidad de vida y la edad de los participantes y se encontró que la calidad de vida tiende a disminuir a medida que aumenta la edad (β= -1.13), sin embargo esta asociación no fue significativa (p=0.08).

Cuadro 14. Calidad de vida de niños y jóvenes con diabetes tipo 1, participantes en programas CIAD (n=14)

Temas[a]	**Referencia [a]**	**Programa CIAD Media ± DE**	**Seguimiento 2015 Media ± DE**	**P[b]**
General% [c]	70.7 ± 10.0	82.4 ± 7.6	61.5 ± 27.4	**0.006**
Físico%	68.2 ± 17.3	85.3 ± 6.3	73.2 ± 15.2	**0.026**
Emocional % [c]	79.4 ± 12.8	90.3 ± 12.1	82.8 ± 16.2	0.20
Autoestima %[c]	58.1 ± 19.06	86.7 ± 11.5	67.5 ± 14.3	**0.005**
Familia% [c]	75.5 ± 17.6	89.6 ± 11.6	74.2 ± 15.9	**0.007**
Amigos%	78.6 ± 13.4	89.2 ± 8.5	77.8 ± 12.2	**0.012**
Escuela% [c]	65.1 ± 13.2	71.7 ± 25.4	77.8 ± 12.2	0.25
Diabetes%	60.1 ± 14.8	77 ± 10.2	75.6 ± 7.5	0.75

[a] Valores convertidos a escala de 0-100, referencia ajustada para la edad y sexo (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000) [b]Prueba t pareada, datos en negrita muestran significancia. [c] prueba no paramétrica (Wilcoxon).

Para conocer si existía alguna relación entre la calidad de vida de los participantes que actualmente tienen un buen control glicémico y los que no, con relación a lo reportado por los programas CIAD, se realizó un subanálisis, el cual se muestra en el cuadro 15. No se encontró un cambio significativo en los participantes con un adecuado control glicémico, aunque puede ser que no se

alcanzaran a apreciar diferencias debido al tamaño de muestra. Por otra parte, en los participantes no controlados su calidad de vida en general empeoró, en el bienestar físico, la autoestima, y en la relación con familia y amigos. Por lo tanto, podemos decir que los participantes que no tienen un control glicémico adecuado, tuvieron un retroceso en su calidad de vida.

Cuadro 15. Calidad de vida según control glicémico (%HbA1c) de niños y jóvenes con diabetes tipo 1, participantes en programas CIAD (n=14)

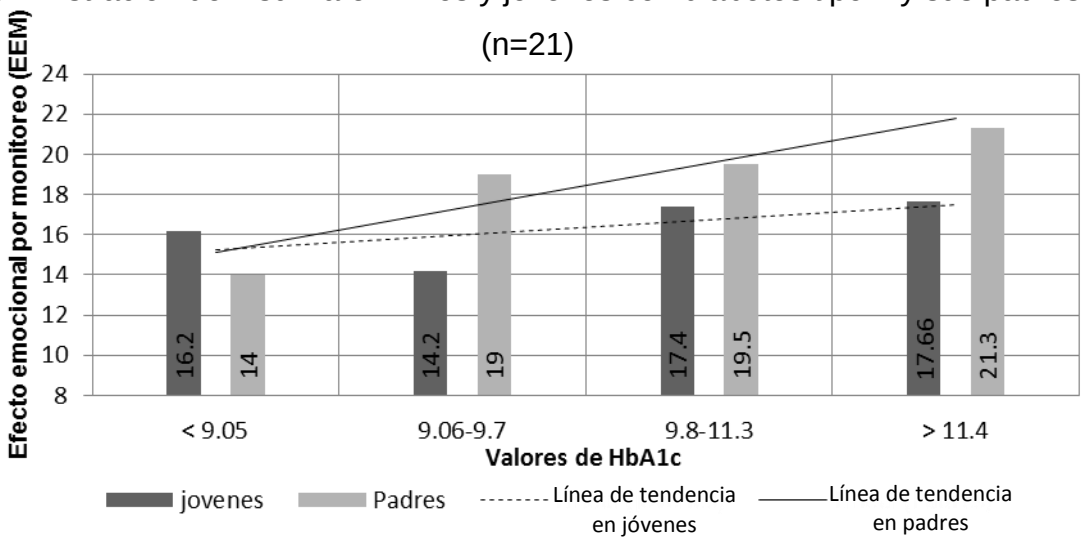
Temas [a]	Controlados			No controlados		
	Programa CIAD	**Seguimiento 2015**	**P[b]**	**Programa CIAD**	**Seguimiento 2015**	**P[b]**
	Media ± DE (n=2)	**Media ± DE (n=2)**		**Media ± DE (n=12)**	**Media ± DE (n=12)**	
General%	92.6 ± 1.8	83.3 ± 4.7	0.37 [c]	80.7 ± 6.7	71.8 ± 9.4	**0.006**
Físico%	90.0 ± 14.1	82.5 ± 3.5	0.65	84.5 ± 4.9	71.6 ± 16.0	**0.037** [c]
Emocional %	90.0 ± 14.1	95.0 ± 7	0.80	90.4 ± 12.5	80.8 ± 16.6	0.14 [c]
Autoestima %	90.0 ± 14.1	72.5 ± 10.6	0.37 [c]	86.2 ± 11.7	66.6 ± 15.1	**0.001**
Familia%	97.5 ± 3.5	90.0	0.20	88.3 ± 12.1	71.6 ± 15.7	**0.011**
Amigos%	100	85.0 ± 7	0.20	87.5 ± 7.8	76.6 ± 12.6	**0.036**
Escuela%	90.0 ± 14.1	70.0 ± 14.1	0.34 [c]	68.7 ± 26.0	53.7 ± 40.2	0.52 [c]
Diabetes%	91.6 ± 11.7	84.5 ± 3.5	0.37 [c]	74.5 ± 8.0	74.5 ± 8.0	0.88

[a] Valores convertidos a escala de 0-100 (Ravens-Sieberer & Bullinger, 2000). [b] Prueba *t* pareada, datos en negrita muestran significancia. [C]prueba no paramétrica (Wilcoxon).

6.3.1 Efecto Emocional por el Monitoreo

El efecto emocional que causó el monitoreo y las inyecciones de insulina en los jóvenes con diabetes tipo 1 fue de 16.4 unidades, siendo 24 unidades el valor más alto que representa el miedo o preocupación provocado por el monitoreo; esto nos indica que se encuentran con una preocupación moderada por el autocuidado. En sus padres se encontró una media de 18 unidades. En la Gráfica 1, podemos observar el efecto emocional en los jóvenes y en los padres según los resultados de HbA1c (agrupados en cuartiles). Se puede observar que la preocupación de los jóvenes se mantiene moderada a medida que aumentan sus niveles de glucosa, mientras que los padres sienten más preocupación si los niveles de HbA1c de sus hijos aumentan; para determinar si estas diferencias eran significativas, se realizó una prueba de T independiente ($p<0.05$), pero no mostró diferencias significativas ($p=0.2$), entre padres e hijos, es decir, que el efecto emocional a causa del monitoreo de la glucosa en sangre y la administración de insulina, es igual y moderado en los jóvenes y en sus padres. Mediante un análisis de correlación, se exploró la relación entre el efecto emocional por el monitoreo y los niveles de hemoglobina glucosilada (HbA1c), se encontró una asociación positiva pero no significativa ($r=0.2$, $p= 0.3$).

Gráfica 1. Efecto emocional del monitoreo de glucosa en sangre y administración de insulina en niños y jóvenes con diabetes tipo 1 y sus padres (n=21)



Análisis de correlación (P<0.05) entre el EEM y los valores de HbA1c, no se encontró relación (r=0.02; P=0.3)

6.4 Factores que Facilitaron o Dificultaron el Autocuidado

En esta sección se describen los factores que condicionaron el control de la diabetes tipo 1 en los participantes que asistieron a los programas de educación CIAD, en los temas de alimentación, actividad física, tratamiento médico y otros subtemas que surgen de éstos. Se realizó una comparación de los factores antes mencionados que facilitaron o dificultaron el autocuidado de los participantes que tienen control glicémico contra los que no están controlados.

6.4.1 Barreras para la Alimentación, Actividad Física y Tratamiento Médico

En el cuadro 16 se muestran las principales barreras a las que se enfrentaron los niños y jóvenes con diabetes tipo 1 para el control de su enfermedad, donde se observa que el entorno es el principal factor con 58 referencias en el tema. El

entorno familiar, laboral y servicios de salud influyen en la alimentación, actividad física y en el tratamiento médico de los participantes.

En la alimentación se encontró que el 45% de los participantes tienen entornos comunitarios que dificultan una alimentación saludable. El entorno también influye en la falta de actividad física, especialmente el entorno físico (Unidad de Protección Civil ha reportado temperaturas hasta los 50°C en verano). También se encontró que los participantes no controlados (%HbA1c) tienen mayores dificultades para asistir a consulta debido al tiempo de espera y el medio de transporte para llegar a las consultas. Además se encontró como barrera que el 55% de los participantes no controlados no se sienten motivados por sus médicos. En el cuadro 16 también se muestran las citas textuales más representativas de la influencia del entorno para el cuidado de la diabetes tipo 1.

Los factores personales también se presentan como barreras para el control de la diabetes tipo 1, se encontraron 29 referencias en este tema. Los factores personales influyen en la alimentación, la actividad física y en el tratamiento médico, los principales factores personales encontrados fueron las creencias y gustos de los niños y jóvenes con diabetes tipo 1. Se encontró que mientras los jóvenes controlados tienen buenos hábitos alimentarios, más de la mitad de los jóvenes no controlados tienen hábitos inadecuados, por ejemplo poca preferencia por frutas y verduras y preferencias por alimentos poco saludables, esto se puede apreciar en el cuadro 16 con las citas las textuales.

El factor económico se encontró entre las principales barreras que dificultan el control de la diabetes tipo 1, este influye en la alimentación, actividad física y tratamiento médico. Entre las dificultadas a las que se enfrentaron fue el acceso a una alimentación adecuada, en la actividad física no tenían acceso a un lugar adecuado para realizar actividad física cotidianamente y en el tratamiento médico dificulta el acceso a material de monitoreo de glucosa en sangre, los comentarios al respecto se pueden ver en el cuadro 16.

Tabla16. Factores que afectan la alimentación, actividad física y tratamiento médico			
Factores	**Refª**	**Indicador**	**Cita**
Entorno: Familiar Laboral Servicios de salud	58	Alimentación	*"Toda la demás semanas es estar trabajando y no tener tiempo para colaciones, se supone que, aunque no estés enfermo de diabetes tienes (refiriéndose a tiempo para comer en el trabajo)" M 21 años* *"Mi mamá compra cosas como galletas o pan y luego me dan ganas de comer, veo lo que comen los demás también. Si mis papás no compraran galletas o eso, como ven que no puedo comer pero aun así compran…" H 17 años*
		Actividad física	"*Lo que pasa es que aquí si te fijas no hay muchos cursos, por la temperatura por el aire acondicionado y aparte están carísimos, o sea aquí pretender tener clases de natación es una locura" Mamá M15 años* *"A veces si me voy a caminar yo solita al parque pero es que hay un chorro de marihuanos allí y me da miedito", M23 años*
		Tratamiento médico	*"Son muy muy exigentes… por ejemplo el Dr. me decía que me tenía que checar el azúcar en la mañana, antes del desayuno, a las 2 horas, antes de la comida… entre la comida y la cena, entonces pues muchísimos tiras y le dije -es que no puedo estar tan checada porque a veces no tengo para comprarlos- - ¡es que tienes que hacerlo!-, o sea no me daba otra opción, de que era eso y eso tenía que hacer…" M16 años*
Personales: Creencias Preferencias	29	Alimentación	*"Le hago mucho a las hamburguesas, a los hot dogs, como te digo sí hay veces sí me tomo las sodas que no debo" M 22 años*
		Actividad física	*"Pues la edad, anda con las amigas, las amistades y ya anda que los muchachitos y eso y ya se sientan en una banca nomas a ver es el problema que tengo, nomás va a ver bailar" mamá, Rita 12 años* *"Cuando estoy en la mañana en el trabajo, pues llego y ya llego bien cansada como te digo a veces son bueno a veces… ya lo que quiero es venirme, entonces casi toda la mayoría del tiempo me canso mucho". M19*

Tabla16. Factores que afectan la alimentación, actividad física y tratamiento médico (continuación)			
Factores	**Ref**	**Indicador**	***Cita***
		Tratamiento médico	*"Me da miedo inyectarme solo" H10* *"Siempre la he llevado con particular, no tengo uno de cabecera, nos hace falta y es que tenía su pediatra siempre andaba con el pediatra y ya creció y el pediatra se jubiló ya hace como 2 o tres años que no está en su consultorio". Mamá Elia 18 años.*
Económico	21	Alimentación	*"Es bien duro ir a la tienda, es súper duro, es más caro porque no tiene azúcar y la manzana está bien cara y dices tú pues ¿qué puedo comprar?" –Mamá, M15 años* *"A veces sí, porque hay veces que no nos alcanza" (Refiriéndose a la alimentación) Mujer 21 años*
		AF	*"Están cariñosos, $550 al mes (refiriéndose a costoso). Había uno que estaba en $180 por ser estudiantes pero lo cerraron (gimnasio). Iba a ir, me dieron la beca y cuando iba a ir lo cerraron". M23 años* *"Si no hago nada pues pagar con el dinero el gimnasio, sí intenté ir pero no, no me quedaba dinero". (refiriéndose su sueldo) M 19 años*
		T Medico	*"No le he comprado porque se nos descompuso el aparato y no lo hemos comprado y pues se cansa de tanto estarse picando y así vamos " Mamá M 17 años* *"El glucómetro… no me he comprado las lancetas, desde uuuu desde el año de la inqui, pero tengo mucho que no compro. Es que tengo uno que cuesta bien caras, cuestan como $500 las lancetas y pues esta "café" el asunto, porque no duran el mes, menos del mes a comprarlas otra vez". M21 años*

[a] Número de veces que aparece el factor en la entrevista cualitativa.

6.4.2 Factores Facilitadores para la Alimentación, Actividad Física y Tratamiento Médico

En el cuadro 17 se pueden apreciar los factores encontrados como facilitadores para el control de la diabetes tipo 1, así como también las citas textuales. El factor de conocimiento se encontró con el mayor número de referencias y por ende el factor que más ha ayudado a los participantes en alimentación, actividad física y tratamiento médico.

Se encontró el conocimiento como facilitador puesto que los jóvenes son conscientes de los cuidados de su enfermedad y realizan algunas acciones de autocuidado como la lectura de las etiquetas de los alimentos antes de comprarlos. Además, este facilitador influye en la actividad física y en el tratamiento médico. Estos resultados se pueden apreciar en el cuadro 17.

Un factor facilitador encontrado con un total de 31 referencias en el tema fue la dependencia del cuidador, es decir se encontró como facilitador que los padres se encargan de los cuidados de sus hijos; este facilitador influye en los tres aspectos: alimentación, actividad física y tratamiento médico. En la alimentación son los padres quienes seleccionan y preparan los alimentos, fomentan la actividad física y toman parte en el tratamiento médico.

El tener servicio médico es un facilitador que favorece el control de la diabetes tipo 1. El 90% (n=22) de los participantes tienen acceso a un servicio médico que les provee consultas médicas e insulina, entre otros servicios, sin embargo se encontró que el 40% de los jóvenes refieren haberse sentido más cómodos en la institución a la que pertenecían de niños. Los participantes con control glicémico

adecuado no han cambiado de servicio médico y se sienten cómodos en él, por lo tanto, se identificó como facilitador el estar adscrito a un servicio médico; pero favorece aun más el permanecer en la misma institución médica y mantener al mismo médico de cabecera (18 referencias sobre el tema).

Entre los factores que facilitan el control de la enfermedad están los aspectos o características o hábitos personales. Este estudio mostró que los jóvenes no controlados tienen mayor número de hábitos alimentarios inadecuados que los niños controlados. En el grupo de los controlados se encontró que las madres no tienen dificultades para que sus hijos lleven una alimentación variada; les gustan las frutas y verduras. Estos aspectos o características o hábitos personales influyen en la alimentación y actividad física (Cuadro 17)

.

Tabla17. Factores que facilitan la alimentación, actividad física y tratamiento médico

Factores	Ref[a]	Indicador	*Cita*
Conocimiento	44	Alimentación	"No depende de las personas, depende de mí, voy a saber si me sirven algo, me voy a comer lo que me pueda comer" M21 "Pues dependiendo que tanto sea de carga de azúcar y en sales… y pues nos habían enseñado que menos de 8 por porción (refiriéndose a la cantidad de azúcar en el etiquetado)" -mamá HJ10 años
		Actividad física	"Siempre que realizo alguna actividad física tengo que comer algún dulce o algo, por tanto deporte se me baja el azúcar … pero todo normal" M21 "Pues el ejercicio… bajar de peso y creo que medio controla los niveles de azúcar" M16 años
		Tratamiento médico	"Cuando voy a salir, cosas de la escuela o con mis amigas, o que me quedo a dormir en sus casas también tengo que llevar la insulina y todo eso" M21
Dependencia del cuidador	31	Alimentación	"Mi mamá, me prepara de todo, espagueti, sopas en caldo, gallina pinta, pollo con verduras, caldo de queso. Yo, sándwich, la maruchan, el desayuno, que me preparo un huevo o licuado". M 23 años "Parezco loca porque ellas lo echan al carro (Hijas) y yo lo saco y ellas lo echan al carro y yo lo saco"(refiriéndose a la compra de alimentos) Mamá M15 años
		Actividad física	"Voy a caminar con mi mamá…a veces yo: -mamá vamos a caminar- y si ya vamos o a veces que yo estoy acostada y -vamos a caminar me dice-." M16 "Es demasiado estudioso, que le digo tienes que hacer ejercicio a diario nada de que -es que tengo mucha tarea- no, le digo, primero está tu salud, la tarea puede esperar" mamá H15
		Tratamiento médico	"Él se sienta, le digo -siéntate mi niño, te voy a checar- y ya el ya… lo checo y ya el desayuno se lo preparo y ya lo checo a él y ya le pongo la insulina y el sentadito". mamá H10 años "Pues nos vamos en camión, tempranito como de aquí a las 6, de aquí a que pase…ya ve que tarda mucho el camión y él ya sabe, nomás le hablo para que te alistes así rapidito" mamá HS 10 años.

Tabla17. Factores que facilitan la alimentación, actividad física y tratamiento médico (continuación)

Factores	Ref[a]	Indicador	*Cita*
Tener servicio médico Mantener el servicio médico	18		"Pienso que fue mucho mejor en el hospital infantil porque estaba la atención…de que le importaba más como estés, y ahora, no es que no le importe, sino que es como –¡ha! pues es otro paciente darle lo que le toque- no es como que se preocupe tanto porque tu estés bien, así lo siento". M21 años "Pues casi no me gusta ir con ella porque pues no sé… yo creo que no le tengo tanta confianza como le tenía a mis médicos de cabecera que tenía ISSSTESON" M22 años
Personales	17	Alimentación	"Sí le gustan las frutas, todos los días come manzana y pera" –Mamá HS10 años "Me ha tocado que vienen los vecinos y "¿Qué está comiendo Javier?" está comiendo betabel o chayote, y se quedan (asombrados), -en la casa ni siquiera lo consumen-, y para nosotros se nos hace normal comprar" –mamá HJ 10 años
		Actividad física	"No pues… me siento bien me siento a gusto realizando ejercicio diario, salir a correr, hacer cardio, aparte me siento bien y me despejo un poquito de todo, entonces sí me gusta y me ayuda" M21 años "De hecho, se siente bonito, es que sí, se siente uno mejor cuando ya terminó de hacer ejercicio, se siente más relajado, más a gusto. Uno se siente así como que más saludable". H15 años

[a] Número de veces que aparece el factor en la entrevista cualitativa.

6.5 Facilitadores y Barreras en Calidad de Vida

Como se reportó en la sección de calidad de vida (datos cuantitativos), el 90% de los niños y jóvenes participantes tuvieron una calidad de vida aceptable. Los participantes que no obtuvieron una calidad de vida adecuada, se reportaron afectados en los aspectos de bienestar físico, bienestar emocional y desempeño escolar. En el cuadro 18 se muestran los comentarios más representativos de los aspectos que pueden estar afectando la calidad de vida. No se encontraron comentarios similares en los participantes con calidad de vida adecuada. Se puede apreciar que comienzan a aparecer complicaciones en el aspecto físico, como es el daño en la vista.

Cuadro 18. Impacto de una calidad de vida inadecuada en los participantes.

Bienestar físico	"En los ojos más que nada, porque si me da mucho miedo, como uso lentes y no veo bien…pues sí me da miedo que me afecte más…Se me sube la presión en los ojos y por eso también si me agacho mucho me da como, no dolor, si…no un cansancio y muchas manchas" M21 años
Bienestar emocional	"Le dio como una depresión a Elia, si la lleve con un psicólogo con un psiquiatra le daban medicamento para dormir porque no podía dormir, así como para no estar tan ansiosa, leve, no le dieron medicamentos controlados" Mamá, M18 años
Desempeño escolar	"Pero a fuerza la llevábamos a diario, batallamos muchísimo…la sacamos, pero no sabíamos cuál era el motivo porque no quería ir a la escuela. Ya se empezó a dificultar más porque la metí en 3 escuelas más…pero en ninguna podía estar, le dolía el estómago, la cabeza, no podía estar". (Actualmente dejó de insistir en meterla a la escuela por complicaciones en la vista). Mamá, M18 años

Se observó un mayor apoyo familiar y mejores hábitos de alimentación en los participantes con control glicémico y calidad de vida adecuada, comparado con aquellos participantes sin control glicémico y calidad de vida inadecuada. En el cuadro 19 se presentan los comentarios más representativos de dichos temas.

Cuadro 19. Diferencias en la calidad de vida de los participantes con adecuado e inadecuado control glicémico

Aspectos CV	Controlado con buena calidad de vida	No controlado con mala calidad de vida
Apoyo familiar	"Soy intendente en colegio privado, estoy en las mañanas nomas mientras él está en la escuela. Ya en las tardes voy y lo recojo en la escuela y ya soy toda de él" Mamá, H10 años	"Se enojaba con nosotros, salió poco pero se enojaba mucho porque decía que la teníamos controlada, pues es que ella que iba a saber de eso si no tiene hermanos más grandes, ni nada". Mamá, M18 años
Hábitos alimentarios	"ya con la alimentación ya es diferente Te digo porque me ha tocado que vienen los vecinos y -¿Qué está comiendo Javier?- está comiendo betabel o chayote, y se quedan…-en la casa ni siquiera lo consumen-, y para nosotros se nos hace normal comprar" Mamá H10 años	"Cuando creció que empezó a comer cosas que no debería, de irse a la tienda a escondidas de mí, esperaba a que me durmiera a mediodía o algo e iba y compraba cosas que le hacían daño, las papitas los chocorroles y a enviciarse con la coca-light porque hasta un litro a diario, a diario y a escondidas de mí". mamá M18 años

CV: Calidad de vida

6.5.1 Asistencia a Programas de Salud

Entre los participantes controlados solo uno de dos casos terminaron su participación en los programas de CIAD y los recuerdan tanto la madre como el hijo.

"Pues si ya ves que siempre dan pláticas muy bonitas, pero ya se me olvidó"
Mamá HS10 años

“Antes de ir yo no sabía prepararme una soya. Iba a los talleres y no falta que hay un curso de nutrición si mi invitan yo voy”…. “Yo también… si, me acuerdo que me decían muchas cosas” madre e hijo 10 años

Entre los participantes no controlados se encontró como limitante que los niños no recuerdan su participación en los programas CIAD, aunque sus padres y los jóvenes más grandes sí lo recuerdan.

“Yo pienso que lo que pasó en el CIAD, que el CIAD vino a quitarle la venda a muchos papas de lo que realmente es en sí la diabetes, porque si nos vamos al seguro, si te diagnostican en el seguro, en el Chávez o en el ISSSTE, desgraciadamente hay doctores ya muy obsoletos, que te dicen y manejan la diabetes como antes” mamá M 14 años

“No recuerdo casi, hacíamos juegos de la salud, tenía menos de 9 años (tenía 8 años). No recuerdo, porque a mi mamá le daban pláticas y a nosotros nos hacían juegos” M 13 años

“Me ayudó mucho psicológicamente, aceptar o sea ya tenía tiempo viviendo con diabetes pero era como que creía que yo nomás entonces muchas veces yo le preguntaba a Dios ¿porque yo?, como yo creía que nomás yo, cuando ya me di cuenta que había mucha gente que tenía me ayudó más psicológicamente en aceptar muchas cosas” M 19 años (tenía 13 años cuando participó en los programas CIAD)

Entre los participantes no controlados, el 30%(n=6) no terminaron las sesiones de los programa CIAD, mientras que el restante 70%(n=14) lo hizo, cubriendo el 85% de las sesiones de los programas CIAD. De los participantes que terminaron los programas, el 46% no asistió a ningún otro programa de educación en diabetes.

7. DISCUSIÓN

La principal razón por la que los participantes más jóvenes tenían un control metabólico adecuado (%HbA1c), se debe a que sus padres son los principales cuidadores de la enfermedad y de su alimentación; además no han tenido cambios en su ambiente como el escolar o de servicio médico. Es evidente que el apoyo familiar que reciben los jóvenes y el buen control metabólico se encuentran asociados, esto es semejante a lo reportado en algunos estudios (Baig, et al., 2015; Ávila-Jiménez, et. al., 2013) en los que reportan el apoyo familiar como facilitador para mejorar los niveles de HbA1c.

Los resultados del análisis de las entrevistas realizadas a los jóvenes y padres, revelan que aun teniendo como facilitador su participación en los programas, los participantes no controlados tienen más barreras para la adherencia al tratamiento de la diabetes. En la alimentación, el factor económico es una limitante porque los ingresos no facilitan una alimentación adecuada. Diversos estudios han reportado la asociación entre ingresos bajos y su influencia en la alimentación (Lyles et al., 2013; Seligman et al., 2012; Hilary K Seligman et al., 2009). Además, García (2007) reportó que en América Latina, las familias con algún familiar con diabetes gastan hasta el 60% de su ingreso para su cuidado; todo esto revela que el factor económico es central en el cuidado de la diabetes. Esto podría ser la causa del poco apego a los cuidados de la diabetes tipo 1, encontrado en el seguimiento, puesto que la mayoría de los participantes pertenecen al nivel socioeconómico medio y bajo. Aunque se tiene el factor económico como barrera para una alimentación adecuada; esto aún no se ve reflejado en su estado de nutrición puesto que no se encontraron casos de bajo

peso y tampoco de obesidad, pero sí sobrepeso. Esto puede ser precisamente una manifestación del control metabólico pobre porque el mal control glicémico puede ocasionar pérdida de peso (Gregg et al., 2015). También es importante destacar que los participantes han logrado mantener un crecimiento adecuado dentro de las recomendaciones para su edad, lo que nos habla de los esfuerzos constantes -aunque no siempre efectivos- de los participantes por mantener una alimentación adecuada. En algunos estudios se ha visto que el control metabólico inadecuado se relaciona con la menor ganancia de talla en niños diabéticos (Galera Martínez et al., 2009), es decir, con falta de crecimiento durante su desarrollo, ello no sucedió en el presente estudio.

El factor económico dificultó mantener las conductas de activación física porque no era posible asistir a un lugar apropiado para realizar actividad física; además el ambiente físico en el que viven no es el idóneo para ello (Unidad de Protección Civil ha reportado temperaturas hasta los 50°C en verano). Esto es semejante a lo reportado por Estrada y col. (2010), donde establece que los sujetos de niveles socioeconómicos más favorecidos tienen mayor nivel de actividad física que las clases menos favorecidas.

La evaluación cuantitativa reveló la disminución del nivel de actividad física incluso en los participantes controlados. La activación física es fundamental en el tratamiento de la diabetes puesto que existen evidencias que sugieren que puede prevenir complicaciones como las cardiovasculares (Moe, et al., 2015). Mediante la evaluación cualitativa se pudo observar que los participantes controlados tienen apego por la actividad física, aunque no se refleja en su nivel de actividad física. Por otra parte los participantes no controlados tienen más barreras para realizar alguna actividad física con regularidad. La falta de actividad física en los participantes no controlados puede ser una de las principales razones por las cuales no han logrado un control metabólico adecuado. Un programa implementado por Ortiz et al., (2005) demostró que los adolescentes

que realizan actividad física, logran un mejor control metabólico y el programa de intervención de Annessi y col. (2013), se demostró que los cambios en la actividad física explican mejor el cambio del control glicémico en las personas con diabetes, inclusive tiene un efecto importante sobre la HbA1c antes que en el peso corporal.

Los adolescentes y adultos jóvenes tienen como limitante la falta de motivación para realizar actividad física; la motivación no se consideró como barrera directamente puesto que la falta de motivación puede ser consecuencia del descontrol metabólico, ya que uno de los síntomas de la diabetes es precisamente el cansancio un reflejo de una diabetes mal cuidada (Guerrero, 2006). Por otra parte, un estudio realizado por Short et al., (2013) en personas con enfermedad crónica (oncológica), encontraron la falta de motivación como el único obstáculo real y que otras barreras eran en realidad "excusas" para no realizar actividad física. A pesar de las evidencias, se considera necesario conocer en mayor profundidad el efecto que tiene la motivación (y sus causas), así como sus efectos metabólicos en la práctica deportiva en niños y jóvenes con diabetes tipo 1.

Los hábitos alimenticios inadecuados, preferencia por alimentos poco saludables y la adaptación alimentaria (iniciar con la responsabilidad de su alimentación), son factores personales que se encontraron como limitantes para el control metabólico de la diabetes tipo1. Según el estudio de Drewnowski (1997), la elección de los alimentos realizada por los adultos tiende a ser influenciada por las ceerencias nutricionales y las actitudes hacia el peso y la dieta. Por otra parte, Bere y Klepp (2005) reportaron que los gustos y preferencias en los niños son los predictores de su ingestión alimentaria (Bere & Klepp, 2005; Drewnowski, 1997). Así la elección alimentaria de los jóvenes está dada en función de sus propios gustos y preferencias personales y no en lo que es adecuado para ellos.

Es importante destacar que los programas CIAD reportaron que 76.2% de los participantes habían hecho cambios en su alimentación familiar a causa del diagnóstico (Carmona, 2010). No lograr mantener el cambio de conductas alimentarias puede deberse a que sus hábitos alimentarios ya estaban establecidos desde antes del diagnóstico de diabetes tipo 1. Una publicación reciente habla de la formación de hábitos alimentarios y describe que la formación de hábitos se da principalmente en los primeros años de vida, a través de un proceso interactivo con la madre (responsable de la alimentación), pero además intervienen todas aquellas interacciones que tienen con su entorno. Dicho proceso le enseña al niño lo que es bueno para comer y porque comerlo dentro de su cultura y entorno físico (Ortega, 2014). Esto nos lleva a pensar que los participantes tienen arraigados sus gustos y preferencias y que por tanto les es más difícil adaptarse a los cambios que habían hecho en su alimentación, especialmente si su entorno se ha modificado de tal forma que tampoco les facilita mantener dichas conductas.

La ADA (American Diabetes Association) establece que las personas con diabetes tipo 1 capaces de ajustar sus dosis de insulina de acuerdo con el contenido de carbohidratos de una comida, así como ajustar su glucosa en la sangre (a partir del resultado del monitoreo), tienden a tener un mejor control glicémico (Silverstein. et al., 2005). En este estudio de seguimiento más de la mitad de los participantes tenían como limitante el factor económico para el automonitoreo, mientras que el resto de los participantes mostraron actitudes de autoeficacia. La autoeficacia fue parte del diseño de los programas CIAD y se define como la habilidad de sentirse competentes (auto-eficaces) para superar las barreras percibidas y así poder tomar una acción y obtener un beneficio por dicha acción (Bandura, 2004; McAlister et al., 2008). Los participantes del estudio de seguimiento mostraron actitud de autoeficacia cuando ellos reconocían la presencia de síntomas de hipo o hiperglucemia y hasta entonces se auto-monitoreaban. Estudios como el de Hoyos (2010) refieren a la autoeficacia como

predictor de la adhesión al tratamiento en adolescentes, y cuando existe adhesión el joven es capaz de motivarse y emprender conductas saludables. Sin embargo es diferente a lo encontrado en este estudio de seguimiento, puesto que los participantes con características de autoeficacia no tenían un buen control glicémico, además de preferencias por alimentos poco saludables y niveles de actividad física entre moderado y bajo; esto nos indica que faltan reforzadores para lograr un control óptimo de la enfermedad.

El apoyo por parte del servicio médico, especialmente la motivación que el personal de salud da a sus pacientes, es un factor determinante para el autocuidado en los niños y jóvenes con diabetes tipo 1. Situaciones similares fueron reportadas por otros estudios pero han sido Bautista-Rodríguez y col. (2015) quienes expresan que ha habido un incremento de reportes en la literatura de la actitud del personal médico como el “maltrato al paciente. Por lo cual presentó una propuesta de un modelo de análisis de maltrato en la relación médico-paciente, en la que establece qué acciones encaminadas a hacer un bien (atención médica) son presentadas de una manera no óptima. El paciente la interpreta como forma de maltrato y esto se convierte en falta a sus derechos. Otro aspecto que puede estar influenciando la falta de apoyo médico en los participantes es la transición por la que pasaron de servicio médico. Esto es similar a lo reportado por Rica (2014) que establece que los niños deben pasar por una transición al servicio médico adulto de una manera más controlada, debido a que hacer un cambio o transición brusca puede ser tomada como una interrupción del tratamiento (Rica, etal., 2014). No obstante, independientemente del tipo de transición por la cual pasen los jóvenes, su servicio médico debiera tener características de calidad en el tratamiento y una responsabilidad social y ética ante sus pacientes (Mariñelarena, 2011). Por todo lo anterior, queda claro que el servicio médico en México tiene muchas áreas de oportunidad que necesita reforzar, para que no sea una limitante en el cuidado de las enfermedades crónicas, especialmente la diabetes tipo 1.

La calidad de vida fue el indicador en el que se pudo observar claramente la disminución significativa con el paso de los años. Es importante mencionar que los jóvenes con diabetes tipo 1 con mal control glicémico y mala calidad de vida, tienen principalmente falta de apoyo social. Ávila-Jiménez (2013) afirmó que el apoyo familiar se asocia positivamente a mejor control de HbA1c, por lo cual consideramos que los valores elevados de HbA1c están asociados al entorno de los participantes. De igual forma se destacó el hecho de el indicador de bienestar físico de calidad de vida se encontró afectado y mediante los datos cualitativos se detectó que en los participantes menores de 20 años, se encontraron complicaciones de la diabetes tipo 1 como fue el daño en la vista, siendo este uno de los primeros órganos afectados en la diabetes. Zgibor et al., (2002) establecen que la frecuencia de complicaciones microvasculares en la diabetes tipo 1, depende de factores como la duración de la enfermedad, el control de la glucemia, presión arterial sistólica y el nivel de triglicéridos que tengan los pacientes. Esto se asocia con lo encontrado en este estudio de seguimiento puesto que los participantes que comenzaban a tener complicaciones en su vista son jóvenes con control glicémico inadecuado. En cuanto al efecto emocional causado por el constante monitoreo y administración de insulina en los participantes con diabetes tipo 1, los jóvenes se mantuvieron en niveles medios de preocupación. Otros estudios que han utilizado la misma herramienta para evaluar el efecto emocional del autocuidado en diabetes tipo 1 (Gray et al., 2013; Hood, et al., 2004) reportan resultados diferentes, ya que aquéllos con mayores niveles de preocupación o miedos, tenían valores más altos de HbA1c.

8. CONCLUSIONES

Antes de iniciar con el seguimiento de los niños y jóvenes con diabetes tipo 1 que participaron en los programas CIAD, se había planteado que el diseño de dichos programas era suficientemente fuerte para lograr mantener conductas adecuadas para su salud. Actualmente se ha podido comprobar que la mayor parte de las características han cambiado con el paso del tiempo, algunas en pro de su salud y otras no. Desde la identificación de las características de la población se pudo apreciar el cambio del entorno por el que han pasado los jóvenes con diabetes tipo 1, puesto que antes eran niños que vivían con sus padres y dependían totalmente de su familia. Ahora son jóvenes con distintos estilos de vida y se enfrentan a circunstancias físicas y materiales diferentes a las vividas cuando se encontraban en los programas CIAD. Los cambios en su entorno han sido factores determinantes para el cambio en el autocuidado de la diabetes, el cual se ve reflejado en su control metabólico.

Los niños menores de 12 años cuyos padres se encargan de su alimentación y tratamiento médico pueden lograr un control metabólico especialmente si su entorno es el adecuado.

A pesar de tener un pobre control glicémico, los niños y jóvenes con diabetes tipo 1 tienen un crecimiento físico adecuado y han mantenido el control de su peso después de 5 años de haber concluido su participación en los programas de educación CIAD. Esto indica que pueden estar realizando acciones para el autocuidado de su enfermedad, que no alcanzó a ser reflejado en este estudio.

Los niños y jóvenes con diabetes tipo 1 continúan siendo principalmente sedentarios lo que dificulta el adecuado control metabólico, además su alimentación también parece conservarse similar a la reportada al finalizar su participación en los programas de educación CIAD, lo que indica que el autocuidado sigue siendo un reto para los niños y jóvenes con diabetes tipo 1.

La calidad de vida de los niños y jóvenes con diabetes tipo 1 disminuyó en el lapso de 5 años, sin embargo aún se encuentran dentro de la recomendación adecuada para vivir con diabetes.

Los programas de educación CIAD tuvieron efectos positivos en los niños y jóvenes con diabetes tipo 1: sin embargo, no mantiene control adecuado de su enfermedad. Para mejorar el control de la diabetes, facilitar la adherencia al autocuidado y mejorar la calidad de vida de los niños, es necesaria la implementación de un programa de promoción de la salud que tome en cuenta los factores que dificultan el autocuidado, especialmente el factor económico, el entorno y los factores personales de los niños y jóvenes con diabetes tipo 1. Además, debe estar reforzado por políticas públicas que logren mejorar el alcance y duración de dicho programa, así como también deberá involucrar a las comunidades o instituciones de gobierno para lograr un programa integral en salud.

9. RECOMENDACIONES

Se recomienda que los programas de promoción de la salud dirigida a niños y jóvenes con diabetes tipo 1 sean continuos pero sobretodo deben fomentar entornos más saludables. Para lograr que se sostengan en el tiempo se deben buscar nuevas formas de implementación de programas por ejemplo haciendo uso de tecnologías como el internet (como cursos en línea).

Para mejorar el entorno de los servicios de salud, se debería fomentar mejores regulaciones en los servicios médicos para mejorar la relación médico-paciente, que impacte la adherencia al tratamiento médico. También es necesario mejorar los servicios de regulación de medicamentos y materiales para el automonitoreo; un subsidio para el material de monitoreo podría ser adecuado, para que pueda estar al alcance de los niños y jóvenes con diabetes tipo 1 de niveles socioeconómicos más bajos. Otra estrategia que se podría implementar es que tanto las instituciones médicas como padres de familia preparen un proceso de cambio de atención médica, que impacte de una manera más sana en el usuario.

10. LIMITACIONES Y FORTALEZAS DEL ESTUDIO

La principal limitación de este estudio fue el tamaño de la muestra y por ende el número de casos entre participantes controlados y no controlados; sin embrago, las entrevistas a profundidad y los datos cuantitativos producen un panorama coincidente, lo que nos habla de una buena consistencia interna del estudio.

11. REFERENCIAS

ADA, American Diabetes Association. (2004). Standards of Medical Care in Diabetes. Diabetes Care, (suppl. 1) (27), S15–S35.

ADA, Asociación American Diabetes. (2010). Guía de Práctica Clínica : Recomendaciones sobre el manejo de la diabetes. Diabetes Care, 33 (suplemento).

Ainsworth, B., Haskell, W. L., Herrmann, S. D., Meckes, N., Bassett, D. R., Tudor-Locke, C., Leon, A. S. (2011). 2011 Compendium of Physical Activities: A Second Update of Codes and MET Values. Medicine & Science in Sports & Exercise, 43(8), 1575–1581. http://doi.org/10.1249/MSS.0b013e31821ece12

Albarran, N. B., Ballesteros, M. N., Morales, G. G., & Ortega, M. I. (2006). Dietary behavior and type 2 diabetes care. Patient Education and Counseling, 61(2), 191–199. http://doi.org/10.1016/j.pec.2005.03.008

Alcántara Moreno, G. (2008). La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad. SAPIENS, 9(1), 093–107. Retrieved from http://www2.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1317-58152008000100005&lng=es&nrm=iso&tlng=es

Álvarez, C. (2009). Los determinantes sociales de la salud : The social determinants of health : beyond the risk factors perspective Determinantes sociais da saúde : além dos fatores de risco. Revista Gerencia Y Políticas de Saludolíticas de Salud, 8(65), 69–79. Retrieved from http://www.scielo.org.co/pdf/rgps/v8n17/v8n17a05.pdf

Annesi, J. J., & Ping, J. H. (2013). Relative effects of reduced weight and increased physical activity on hemoglobin A1c: Suggestions for behavioral treatments. International Journal of Clinical and Health Psychology, 13(2), 167–170. http://doi.org/10.1016/S1697-2600(13)70020-6

Arredondo, & De Icaza, E. (2011). Costos de la Diabetes en América Latina: Evidencias del Caso Mexicano. Value in Health, 14(5), S85–S88. http://doi.org/10.1016/j.jval.2011.05.022

Atkinson, F., & Foster-Powell, K. (2008). International tables of glycemic index and glycemic load values. Diabetes Care, 31(1), 2281–3.

Ávalos-garcía, M. I., López, C. R., Romeo, H., Córdova, J. A., & Higinio, M. G. (2013). Barreras y perspectivas del paciente en el control de la diabetes mellitus en unidades médicas de la seguridad social de Tabasco : Un estudio cualitativo. Salud Pública, 19(3), 77–84.

Ávila-Jiménez, L., Cerón O, D., Ramos-Hernández, R. I., & Velázquez L, L. (2013). Association of family support and knowledge about the disease with glycemic control in diabetic patients. Revista Médica de Chile, 141(2), 173–80. http://doi.org/10.4067/S0034-98872013000200005

Azevedo, M., & Alla, S. (2008). Diabetes in Sub-Saharan África: Kenya, Mali, Mozambique, Nigeria, South África and Zambia. Int J Diabetes Dev Ctries, 28, 101–108.

Baig, A.., Benitez, A., Quinn, M. T., & Burnet, D. L. (2015). Family interventions to improve diabetes outcomes for adults. Annals of the New York Academy of Sciences, 1353(1), n/a–n/a. http://doi.org/10.1111/nyas.12844

Bandura, A. (1991). Social cognitive theory of self-regulation. Organizational Behavior and Human Decision Processes. http://doi.org/10.1016/0749-5978(91)90022-L

Bandura, A. (2004). Health Promotion by Social Cognitive Means. Health Education & Behavior, 31(2), 143–164. http://doi.org/10.1177/1090198104263660

Baranowski, T., Cullen, K. W., Nicklas, T., Thompson, D., & Baranowski, J. (2003). Are current health behavioral change models helpful in guiding prevention of weight gain efforts? Obesity Research, 11 Suppl, 23S–43S. http://doi.org/10.1038/oby.2003.222

Barquera, S., Rivera-dommarco, J., Gasca-garcía, A., Barquera, S., & Éxico (2001). Políticas y programas de alimentación y nutrición en México, 43(5).

Bautista-Rodríguez, H., & Quintanilla, G. R. C. (2015). Propuesta de un modelo de análisis del maltrato en la relación médico-paciente. Gaceta Mexicana de Oncología, 14(1), 53–56. http://doi.org/10.1016/j.gamo.2015.06.008

Bere E., & Klepp, K.. (2005). Changes in accessibility and preferences predict children's future fruit and vegetable intake. The International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity, 2, 15. http://doi.org/10.1186/1479-5868-2-15

Berkowitz, S. A., Baggett, T. P., Wexler, D. J., Huskey, K. W., & Wee, C. C. (2013). Food insecurity and metabolic control among U.S. adults with diabetes. Diabetes Care, 36(10), 3093–9. http://doi.org/10.2337/dc13-0570

Blas, E., & Kurup, S. (2010). Equity, social determinants and public health programmes. World Health Organization, 77.

Bouchard, C., Tremblay, A., Leblanc, C., Lortie, G., Savard, R., & Theriault, G. (1983). Method to assess energy expenditure in children and adults. American Journal of Clinical Nutrition, 37, 461–467.

Bourges, H., Casanueva, E., & Rosado, J. L. (2008). Recomendaciones de Ingestión de Nutrimentos para la Población Mexicana. (Panamericana, Ed.)Panamericana (Tomo 2).

Brand-Miller, J., Atkinson, F., & Foster-Powell, K. (2008). International tables of glycemic index and glycemic load values. Diabetes Care, 31(12), 2281–3.

Breland, J. Y., McAndrew, L. M., Gross, R. L., Leventhal, H., & Horowitz, C. R. (2013). Challenges to healthy eating for people with diabetes in a low-income, minority neighborhood. Diabetes Care, 36(10), 2895–901. http://doi.org/10.2337/dc12-1632

Carmona, J. M. del R. (2010). Diseño y evaluación de un programa para automanejo de la diabetes en niños y adolescentes de nivel socioeconómico medio y bajo.

Carrasco, H. (2004). Antropología de los problemas alimentarios contemporáneos. Universidad Autónoma de Barcelona, 53, 1689–1699. http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004

Castro-Acosta. (2005). Relación entre inseguridad alimentaria y factores de riesgo cardiovasculares en población sinlaloense.

CENAPRECE, Centro Nacional de Programas Preventivos y Control de Enfermedades (2012). Informe de rendicion de cuentas de la administración pública federal 2006-2012. Retrieved May 2, 2014, from e en: http://transparencia.ceti.mx/pot/informe/irc_ceti_1.pdf

Contento, I. R. (2007). Foundation in Theory and Research: Increasing Awareness and Enhancing Motivation. In Nutrition education: linking research, theory, and practice (pp. 64–93).

Cooke, D., Bond, R., Lawton, J., Rankin, D., Heller, S., Clark, M., & Speight, J. (2013). Structured type 1 diabetes education delivered within routine care: impact on glycemic control and diabetes-specific quality of life. Diabetes Care, 36(2), 270–2. http://doi.org/10.2337/dc12-0080

DCCT, EDIC, The Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Research Group, Research, & The Diabetes Control and Complications Trial/Epidemiology of Diabetes Interventions and Complications Research Group. (2005). Intensive diabetes treatment and cardiovascular disease in patients with type 1 diabetes. New England Journal of Medicine, 353, 2643–2653.

Del Águila, P. (2008). Ejercicio y diabetes. In Fisiología médica del ejercicio (pp. 301–311).

Demark-Wahnefried, W., Clipp, E. C., Morey, M. C., Pieper, C. F., Sloane, R., Clutter, D., & Cohen, H. (2006). Lifestyle Intervention Development Study to Improve Physical Function in Older Adults With Cancer: Outcomes From Project LEAD. National Institute of Health, 249(1), 160–172. http://doi.org/10.1097/PHM.0b013e3181bc0bbd.Challenges

Denzin, N. (2010). An Introduction to Triangulation: The fundamentals. UNAIDS

Dlugonski, D., & Motl, R. W. (2014). Social cognitive correlates of physical activity among single mothers with young children. Psychology of Sport and Exercise, 15(6), 637–641. http://doi.org/10.1016/j.psychsport.2014.07.007

Drewnowski, A. (1997). Taste preferences and food intake. Annual Review of Nutrition, 17, 237–53. http://doi.org/10.1146/annurev.nutr.17.1.237

Enriquez, L. M. (2009). Adaptación del Modelo de Terapia Médico Nutricional para el Control Metabólico de Niños con Diabetes. [Tesis doctoral]. Hermosillo Sonora, México: Centro de Investigación En Alimentación Y Desarrollo.

Enríquez, L. M., Saucedo, T., Vidal, O., Ballesteros, V. N., Cabrera, P. R. M., Montaño, F., & Ortega, V. (2015). Diabetes Education in Family: Risk factors and barriers to diabetes care in Mexican children and adolescents. International Journal of Child Health and Nutrition, 4, 10.

Enríquez-Leal, M. C., Montaño-Figueroa, C. A., Saucedo-Tamayo, M. S., Vidal-Ochoa, M. G., Rivera-icedo, B. M., Ortega-vélez, M. (2010). Incidencia, características clínicas y estado nutricional en Niños y adolescentes mexicanos con diabetes. Interciencia, 35, 455–460.

Escott-Stump, S., Acosta, G. F., & Sánchez, N. O. (2005). Diabetes mellitus tipo 1. In Nutrición diagnóstico y tratamiento. México Vol. 4, pp. 163–172).

Estrada, C., Cruz, J., & Aguirre, R. (2010). Factores Socioculturales que Influyen en la práctica de actividad física en la infancia y adolescencia en la comunidad de Madrid.

FAO/WHO/UNU, Food and Agriculture Organization (FAO), World Health Organiztation (WHO), United Nations University (ONU), (2001). Human energy requirements: Report of a Joint FAO/WHO/UNU Expert Consultation. Food and Nutrition Technical Report Series, 96. http://doi.org/92 5 105212 3

Fraze, T., Jiang, J., & Burgess, J. (2010). Hospital Stays for Patients with Diabetes, 2008. HCUP Statistical Brief #93. Agency for Healthcare Research and Quality, 1–11.

Frieden, T. R. (2010). A Framework for Public Health Action: The Health Impact Pyramid. American Journal of Public Health, 100(4), 590–595. http://doi.org/10.2105/AJPH.2009.185652

Galera Martínez, R., García García, E., Gámez Gómez, M. D., Gómez Llorente, J. L., Garrido Fernández, P., & Bonillo Perales, A. (2009). [Final size attained in type 1 diabetes children]. Anales de Pediatría (Barcelona, Spain : 2003), 70(3), 235–40. http://doi.org/10.1016/j.anpedi.2008.11.006

García González, R., García Castro, M., Suárez Pérez, R., & Domínguez Alonso, E. (2009). Problemática laboral en un grupo de personas con diabetes mellitus. *Revista Cubana de …*, *20*(3), 89–103. Retrieved from http://scielo.sld.cu/pdf/end/v20n3/end03309.pdf\nhttp://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-29532009000300003

García, R., & Suárez, R. (2006). Eficacia de un seguimiento a largo plazo con educación interactiva en diabéticos tipo 1.

García, S. (2007). El costo de vivir con diabetes. Retrieved November 4, 2015, from http://www.profeco.gob.mx/encuesta/brujula/bruj_2007/bol47_diabetes.asp

Garduño, E. Le., Salinas, A. B., & Rojas, H. M. (2005). Calidad de vida y bienestar subjetivo en México. Plaza y Valdes. Retrieved from https://books.google.com/books?id=j16GIakxXpgC&pgis=1

Garrow, J., & Webster, J. (1985). Quetelet's index (W/H2) as a measure of fatness. Int J Obesity, 147–53.

Geghardt, S., & Matthews, R. (1981). Nutritive value of foods. , DC: USDA. Home and Garden Bulletin.

Gray, W. N., Dolan, L. M., & Hood, K. K. (2013). Impact of blood glucose monitoring affect on family conflict and glycemic control in adolescents with type 1 diabetes §. Diabetes Research and Clinical Practice, 99(2), 130–135. http://doi.org/10.1016/j.diabres.2011.12.020

Gregg, B., Connor, C. G., Ruedy, K. J., Beck, R. W., Kollman, C., Schatz, D., … Lee, J. M. (2015). Body Mass Index Changes in Youth in the First Year after Type 1 Diabetes Diagnosis. *The Journal of Pediatrics*, *166*(5), 1265–1269.e1. http://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.02.036

Guerrero, F. E. (2006). Diabetes: Primeros pasos hacia su conocimiento. In Vivir con Diabetes (1ra ed., p. 157). Argentina.

Gutiérrez, J., Rivera-Dommarco, J., Shamah-Levy, T., Villalpando-Hernández, S. Franco, A., Cuevas-Nasu, ., & Romero-Martínez, M. Hernández-Ávila, M. (2012). Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012.

Healy, S. J., Black, D., Harris, C., Lorenz, A., & Dungan, K. M. (2013). Inpatient diabetes education is associated with less frequent hospital readmission among patientswith poor glycemic control. Diabetes Care, 36, 2960–2967. http://doi.org/10.2337/dc13-0108

Heriberto, L. R., & AMAI, A. M. de A. de I. de M. y O. P. (2008). Avances AMAI: Distribución de niveles socioeconómicos en México urbano. Amai, 1–7.

Hood, K. K., Butler, D., Volkening, L. K., Anderson, B., & Laffel, L. (2004). The Blood Glucose Monitoring Communication Questionnaire: An instrument to measure affect specific to blood glucose monitoring. Diabetes Care, 27(11), 2610–2615.

Howe, C., Ratcliffe, S., Tuttle, A., Dougherty, S., & Lipman, T. (2011). Needle anxiety in children with type 1 diabetes and their mothers. Am J Matern Child Nurs.

Hoyos, F. J. (2010). Propuesta de Intervención: Adhesión al tratamiento para un mejor control metabólico y calidad de vida en pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus tipo I. The effects of brief mindfulness intervention on acute pain experience: An examination of individual difference. Universidad de Sonora.

IDF, Federación Internacional de Diabetes (2013). ATLAS de la DIABETES de la IFD. http://doi.org/2-930229-80-2

Jelliffe, D., & Jelliffe, E. (1989). Community Nutrition Assessment. University Press, Oxfors.

Johnson, G., Mackinnon, A., Kong, D. C. M., & Stewart, K. (2006). Development and validation of the Beliefs and Behaviour Questionnaire (BBQ), 64, 50–60. http://doi.org/10.1016/j.pec.2005.11.010

Juvenile Diabetes Research Foundation (JDRF). (2013). Realidades Diabetes tipo 1. [Página de Internet]. http://doi.org/10.1007/s13398-014-0173-7.2

Klonoff, D., & Schwartz, D. (2000). An Economic Analysis of Interv e n t i o n s. Diabetes Care, 23(3).

Lara-Esqueda, A., Aroch-Calderón, A., Jiménez, R. A., Arceo-Guzmán, M., & Velázquez-Monroy, Ó. (2004). Grupos de ayuda mutua: estrategia para el control de diabetes e hipertensión arterial. Archivos de Cardiología de México, 74(4), 330–36.

Lihua, Y., Robertson, M. A., Mastracci, T. L., & Anderson, R. M. (2015). An insulin signaling feedback loop regulates pancreas progenitor cell differentiation during islet development and regeneration. Developmental Biology. http://doi.org/10.1016/j.ydbio.2015.12.003

López-ramón, C., Ávalos-garcía, M. I., Morales-garcía, M. H., & Priego-álvarez, R. (2013). Perspectivas del paciente en el control de la diabetes mellitus en unidades médicas de la seguridad social de Tabasco : Un estudio cualitativo, 19(3), 77–84.

Lyles, C. R., Wolf, M. S., Schillinger, D., Davis, T. C., DeWalt, D., Dahlke, A. R., Seligman, H. K. (2013). Food insecurity in relation to changes in hemoglobin A1c, self-efficacy, and fruit/vegetable intake during a diabetes educational intervention. Diabetes Care, 36(6), 1448–1453. http://doi.org/10.2337/dc12-1961

Mariñelarena, M. J. (2011). Responsabilidad Profesional Médica. Medigraphic: Cirujano General, 33(Ago-Sept), 160–163.

Matthews, C. E., Wilcox, S., Hanby, C. L., Der Ananian, C., Heiney, S. P., Gebretsadik, T., & Shintani, A. (2007). Evaluation of a 12-week home-based walking intervention for breast cancer survivors. Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 15(2), 203–11. http://doi.org/10.1007/s00520-006-0122-x

McAlister, A., Perry, C., & Parcel, S. (2008). How individuals, environments, and heath behaviors interact: Social cognitive theory. In Health and Health Behavior Education (Vol. 1, pp. 167–185). http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004

Moe, B., Midthjell, K., & Nilsen, T. I. L. (2015). Glycaemic control in people with diabetes influences the beneficial role of physical activity on cardiovascular mortality . Prospective data from the HUNT Study , Norway. Primary Care Diabetes, 9(6), 451–457. http://doi.org/10.1016/j.pcd.2015.04.007

Montaño, Figueroa A. (2009). Diseño de un programa de educación nutricional para niños y adolescentes con diabetes de nivel socioeconómico medio y bajo en Hermosillo, Sonora.

Mulvaney, S. A., Jaser, S. S., Rothman, R. L., Russell, W. E., Pittel, E. J., Lybarger, C., & Wallston, K. A. (2014). Patient Education and Counseling Development and validation of the diabetes adolescent problem solving questionnaire. Patient Education and Counseling, 97(1), 96–100. http://doi.org/10.1016/j.pec.2014.07.005

OMS, Organización mundial de la salud (2006). [Documento en Internet]. Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Suplemento 45ed. [Consulta: 25 de Octubre de 2014] Disponible en: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf

OMS, Organización mundial de la salud (2009). Curso de Capacitación sobre la Evaluación del Crecimiento del Niño Interpretando los Indicadores de Crecimiento. Ginebra: Suiza. pp48

OMS, Organización mundial de la salud (2012). [Página de Internet] Determinantes e inequidades en salud. En: Organización Panamericana de la Salud. Salud en las Américas. 2012 [Consultado 29 May 2014]. Disponible en: http://www.paho.org/SaludenlasAmericas/index.php?id=58&option=com_content

OMS$_a$, Organización mundial de la salud (2014). [Página de Internet]. España: Nota descriptiva N°312, Organización mundial de la salud [Actualizada

Septiembre de 2012; consultado 04 de Abril 2014]. Disponible en: http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/es/

OMSb, Organización mundial de la salud (2014). [Página de Internet]. España: Complicaciones de la diabetes, Organización mundial de la salud; 2014 [Consultado 07 de Abril 2014]. Disponible en: http://www.who.int/diabetes/action_online/basics/es/index3.html

Oni, M., Onyango, A., Van, D., Broeck, J., Chumlea, W., & Martorell, R. (2006). The WHO Multicentre Growth Reference Study Group. Measurement and standardization protocols for anthropometry used in the construction of a new international growth reference. Public Health Nutrition, 9(7), 942–947.

Ortega, M. I. (2014). Formación de Hábitos alimentarios y estado nutricional a lo largo del ciclo de vida. In Hábitos alimentarios, psicobiología y socioantropología de la alimentación (p. 239).

Ortega, M., Quizan, P., Morales, G., & Preciado, M. (1999). Ingestión dietaría y coeficientes de adecuación a partir de registro de 24h y frecuencia de consumo de alimentos estimación de consumo de alimentos. Centro de Investigación en Alimentación y Desarrollo, A.C. Hermosillo, Sonora.

Ortiz P, M., & Ortiz P, E. (2005). Adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1 chilenos: una aproximación psicológica. Revista Médica de Chile, 133(3), 307–313. http://doi.org/10.4067/S0034-98872005000300006

Pérez, Benavides Paola. Montiel, C. (2010). Variables psicosociales que influyen en el desarrollo de las conductas de adhesión al tratamiento diabetológico en niños y adolescentes con Diabetes tipo 1. Universidad de Sonora.

Pharm, A., Ghosh, B., Al-Dhubiab, B. E., & Nair, A. B. (2013). Understanding Type 1 Diabetes: Etiology and Models. Canadian Journal of Diabetes, 37(4), 269–276. http://doi.org/10.1016/j.jcjd.2013.05.001

Plotnikoff, R. C., Costigan, S. a., Karunamuni, N., & Lubans, D. R. (2013). Social cognitive theories used to explain physical activity behavior in adolescents: A systematic review and meta-analysis. Preventive Medicine, 56(5), 245–253. http://doi.org/10.1016/j.ypmed.2013.01.013

Pociot, F., & McDermott, M. F. (2002). Genetics of type 1 diabetes mellitus. Genes and Immunity, 3(5), 235–249. http://doi.org/10.1038/sj.gene.6363875

Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (2000). Questionnaire for Measuring Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents.

Rica, I., Ferrer-García, C., Barrio, R., Gómez Gil, A. L., & Fornos, J. (2014). Transición del paciente con diabetes tipo 1 desde la unidad de diabetes pediátrica a la unidad de diabetes de adultos. Avances En Diabetología, 30(3), 80–86. http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.avdiab.2014.03.002

Rivera-Dommarco, J. (2001). Encuesta nacional de nutrición 1999. … Nacional de Salud Pública. Retrieved from http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Encuesta+Nacional+de+Nutrici?n+1999#0

Rodríguez, C., Llorente, T. P., & Pérez, J. G. (2006). La triangulación analítica como recurso para la validación de estudios de encuesta recurrentes e

investigaciones de réplica en Educación Superior. RELIEVE. Revista Electrónica de Investigación Y Evaluación Educativa, 1134–4032.

Secretaría de Salud. Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA2-2010. Para La Prevención, Tratamiento Y Control de la Diabetes Mellitus. Diario Oficial de la Federación, Modificación a la Norma Oficial Mexicana NOM-015-SSA2-1994, Para la prevención, tratamiento y control de la diabetes mellitus en la atención primaria. Noviembre 23, 2010: 1- 37

Seligman, H. K., Jacobs, E. A., Lopez, A., Tschann, J., & Fernandez, A. (2012). Food Insecurity and Glycemic Control Among Low-Income Patients With Type 2 Diabetes. Diabetes Care, 35(2), 233–238. http://doi.org/10.2337/dc11-1627

Seligman, H. K., Laraia, B. a, & Kushel, M. B. (2009). Food Insecurity Is Associated with Chronic Disease among Low-Income. The Journal of Nutrition\, 140, 304–310. http://doi.org/10.3945/jn.109.112573.number

Short, C. E., James, E. L., & Plotnikoff, R. C. (2013). How Social Cognitive Theory can help oncology-based health professionals promote physical activity among breast cancer survivors. European Journal of Oncology Nursing, 17(4), 482–489. http://doi.org/10.1016/j.ejon.2012.10.009

Silverstein., J., Klingensmith., G., Copeland., K., Plotnick., L., F., K., L., L., … N., C. (2005). Care of children and adolescents with type 1 diabetes: A statement of the American Diabetes Association. Diabetes Care, 28(1), 186–212. Retrieved from http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L40095803\nhttp://dx.doi.org/10.2337/diacare.28.1.186\nhttp://rd8hp6du2b.search.serialssolutions.com?sid=EMBASE&issn=01495992&id=doi:10.2337/diacare.28.1.186&atitle=Care+of+childre

Sotomayor, S. C. (2001). La asistencia social en mexico en los ultimos 25 años del siglo x x. Retrieved from http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/revjurdp/cont/2/pr/pr13.pdf

Stetson, B., Schlundt, D., Rothschild, C., Floyd, J. E., Rogers, W., & Prakash, S. (2011). Development and validation of The Personal Diabetes Questionnaire (PDQ): A measure of diabetes self-care behaviors , perceptions and barriers. Diabetes Research and Clinical Practice, 91(3), 321–332. http://doi.org/10.1016/j.diabres.2010.12.002

Tamo, T. C., & Barba, E. (2008). Guía técnica para la integración de grupo de ayuda mutua.

Torre, P. (1993). Los sucedáneos de leche materna en la seguridad social mexicana durante 1990. Salud Pública de México.

USDA, & Reference, N. N. D. for S. (2011). Nutrient Database for Standard Reference. Http://ndb.nal.usda.gov/.

Velarde-Jurado, E., & Avila-figueroa, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. Salud Pública de México, 44(4), 349–361. http://doi.org/10.1016/j.jval.2011.05.031

WHO, World Health Organization (2006) [Página de Internet]. Global Database on body mass index. En: world Health Organization. [Consultado 08 Marzo 2015]. Actualizado: Abril 2015, Disponible en: http://apps.who.int/bmi/index.jsp?introPage=intro_3.html

WHO. World Health Organization. 1995. Physical status: the use and interpretation of anthropometry. Report of a WHO Expert Committee. WHO Technical Report Series 854. Geneva: World Health Organization.

Zgibor, J. C., Songer, T., Kelsey, S. F., Drash, A. L., & Orchard, T. J. (2002). Influence of health care providers on the development of diabetes complications. Diabetes Care, 25(9).

Zhang, P., Engelgau, M. M., Norris, S. L., Gregg, E. W., & Narayan, K. M. V. (2004). Application of economic analysis to diabetes and diabetes care. Ann Intern Med, 140(11), 972–977. Retrieved from http://www.annals.org/content/

12. ANEXOS

Anexo 1

Encuesta: Nivel socioeconómico

Encuesta socioeconómica

Fecha: _____

Folio: _____

Nombre de entrevistado(a): _____ edad: ____

¿Qué parentesco tiene con el joven?: ☐ Madre ☐Padre ☐ Otro (especifique):_____

Estado civil: ☐ Soltero(a) ☐ Casado(a) ☐Divorciado(a) ☐Separado(a) ☐ Unión libre
☐viudo(a) ☐Otro ¿Cuál?: _____

¿Hasta qué año estudió en la escuela?

123456789101112

Primaria Secundaria preparatoria

☐Primaria + secundaria + estudio técnico

☐Primaria + secundaria + preparatoria + estudio técnico

☐ Universidad y otros: _____

¿Usted trabaja? ☐ Si ☐ No

¿Cuál es su salario semanal?

☐ <270 ☐ $271 - $526 ☐ >$527

Si su salario no es semanal, marca la opción correcta:

a) Diario
b) Quincenal
c) Otro (especificar): _____

Si tiene pareja…

¿Hasta qué año estudió su pareja?

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12

Primaria Secundaria preparatoria

☐Primaria + secundaria + estudio técnico

☐Primaria + secundaria + preparatoria + estudio técnico

☐ Universidad y otros: _____

¿Cuántas personas viven en su hogar?: _____

¿Con cuántos cuartos cuenta su hogar?: _____

¿Cuántos cuartos e emplean para dormir?: _____

¿Con cuántos bienes materiales cuenta su familia?

<2 bienes3-4 bienes>4 bienes ☐ ☐

Bienes:

__Radio/estéreo __Videocasetera/DVD __Refrigerador __ Teléfono __Carro

__Televisión __Licuadora __Lavadora __Boiler __Computadora

¿Quiénes viven en su hogar?

Parentesco	Edad	Sexo	Escolaridad	Trabaja	Aportación económica

Claves:

integrantes	Sexo	Escolaridad	Trabaja:	Aportación económica:
1.- Padre	F: Mujer	1.- Primaria incompleta	Si	Si
2.- Madre	M: Hombre	2.- Primaria completa	No	No
3.- Hijo(a)		3.- Secundaria incompleta		
4.- Tío(a)		4.- Secundaria completa		
5.- Abuelo(a)		5.- Carrera técnica		
6.- Sobrino(a)		6.- Bachillerato incompleto		
7.- Otro		7.- Bachillerato completo		
		8.- Licenciatura incompleta		
		9.- Licenciatura completa		
		10.- Posgrado y más		

Si hay alguien que aporte a la economía del hogar…

¿A cuánto asciende el ingreso semanal (pareja, hijos, tío…)?

☐ <270$271 - $526 ☐>$527 ☐

Si el ingreso no es semanal, marcar la opción correcta:

a) Diario
b) Quincenal
c) Otro (especificar): _____

Observaciones:

_____

_____

_____

Entrevistador: _____

Anexo 2

Recordatorio de 24 horas

CENTRO DE INVESTIGACIÓN EN ALIMENTACIÓN Y DESARROLLO, A.C.

Recordatorio de 24 horas

Fecha de la entrevista: ___/___/___ Folio: ___ __ Recordatorio

Nombre: _____/_____/_____ Edad: ___años ___meses
NombresApellido paternoApellido materno

Comida	Descripción del Alimento	Dónde	Porción Consumida	Gramos	Código

Comida	Descripción del Alimento	Dónde	Porción Consumida	Gramos	Código

¿Este fue un día normal de consumo? __Si __No ¿Por qué?_____

¿Está tomando algún suplemento o vitamina? __Si __No ¿Cuál?_____

Entrevistador _____

Anexo 3

Actividad física

CENTRO DE INVESTIGACIÓN EN ALIMENTACIÓN Y DESARROLLO, A.C.

Cuestionario de actividad física de jóvenes

Folio: _____

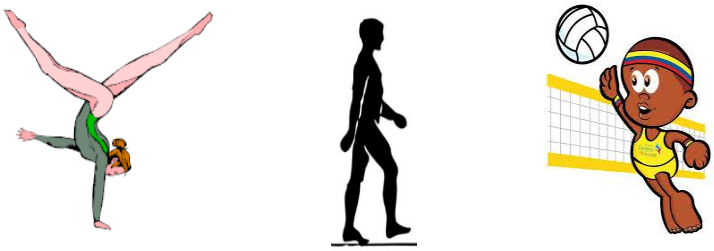
Estimado: _____, muchas gracias por haberse prestado nuevamente a participar y contestar este cuestionario sobre actividades que realizas durante el día. A la hora de llenar este documento queremos pedirle que consideren las siguientes instrucciones.

El propósito de este cuestionario es estimar la cantidad de actividad física que realiza.

1. El nombre de cada día de la semana que vas a describir ya está puesto en la parte superior derecha de cada hoja.
2. Para cada periodo de 30 min, escribe la actividad que corresponde a lo que hizo en ese momento del día.
3. Luego califica que tan pesada fue cada una de las actividades que hizo. Pon una "✓" en la columna que indica uno de los siguientes niveles de esfuerzo para cada una de las actividades.

- **Ligera**: respiración lenta con poco o nada de movimiento. Por ejemplo: leer, sentarse, ver televisión, navegar en internet, comer, hacer la tarea, estar sentado en clases, estudiar, etc.

•**Moderada**: respiración normal con algún movimiento. Por ejemplo: bailar, caminar, jugar volibol, ir de compras, ir al mandado, etc.



- **Fuerte:** respiración rápida y con bastante movimiento. Por ejemplo: ir a clases de jazz, aerobics, correr, etc.

- **Muy fuerte:** respiración y movimientos muy rápidos.
  Por ejemplo: jugar básquet, salir en bicicleta, atletismo, tenis, etc.

Ejemplo de actividades

Comiendo

1. Comer
2. Colación

Trabajar

3. Trabajar (atendiendo comercio, cuidando niños)
   Enlista _____
4. Haciendo limpieza en la casa
5. Trabajo duro (sembrado, mover objetos pesados)

Después de clases/tiempo libre/hobbies

6. Iglesia
7. Escuchar música
8. Ensayo de banda de guerra, porrista…
9. Lección de música/tocar un instrumento
10. Jugar videojuegos/navegar en internet
11. Leer
12. Ir de compras
13. Hablar por teléfono
14. Ver TV o una película

Transporte

15. Transportarse en carro/bus
16. Caminando
17. bicicleta

Dormir/bañarse

18. Vestirse
19. Arreglarse
20. Arreglarse (peinarse, maquillarse, etc.)
21. Bañarse
22. Dormir

Escuela

23. Club, actividad de estudiante
24. Receso
25. deportes

26. Sentado en clase

Actividad física y deportes

27. Aeróbicos/Danza
28. Basquetbol
29. Andar en bicicleta
30. Boliche
31. Calistenia (Calentar, sentarse, estirar músculos)
32. Porrista
33. Bailar (recreativa, social)
34. Bailar (ballet, jazz, tap, moderno)
35. Hockey
36. Frisby
37. Golf
38. Patinar
39. Trotar/correr
40. Karate/judo/artes marciales/auto defensa
41. Andar en patineta
42. Futbol
43. Beisbol/softbol
44. Usar maquinas estacionarias de ejercicio (ejem. Bicicleta, caminadora)
45. Nadar
46. Tenis
47. Volibol
48. Caminar
49. Entrenamiento
50. kickbox/tae bo
51. trampolín
52. Gimnasia
53. Otro:_____ _____

Ejemplo del llenado de la hoja de actividades:

Esta tabla muestra cómo debe llenarse correctamente las hojas con las actividades diarias.

Hora	Actividad	Ligera	Moderada	Fuerte	Muy fuerte
06:00 - 6:30	Bañarse	✓			
06:30-07:00	arreglarse	✓			
07:00-07:30	desayunar	✓			
07:30-08:00	ir en bus a la escuela/trabajo	✓			
08:00-08:30	sentado en clase	✓			
08:30-09:00	deporte		✓		

Nota: para cada actividad solo debe tener un nivel de intensidad

Escribe las actividades en esta columna

Pon una "✓" en una de las columnas para evaluar la intensidad de cada actividad

	Hora	Actividad	Ligera	Moderada	Fuerte	Muy fuerte	Código	EM
Mañana	06:00-06:30							
	06:30-07:00							
	07:00-07:30							
	07:30-08:00							
	08:00-08:30							
	08:30-09:00							
	09:00-09:30							
	09:30-10:00							
	10:00-10:30							
	10:30-11:00							
	11:00-11:30							
Mediodía	11:30-12:00							
	12:00-12:30							
	12:30-01:00							
Tarde	01:00-01:30							
	01:30-02:00							
	02:00-02:30							
	02:30-03:00							
	03:00-03:30							
	03:30-04:00							
	04:00-04:30							
	04:30-05:00							
	05:00-05:30							
	05:30-06:00							
	06:30-07:00							
Noche	07:00-07:30							
	07:30-08:00							
	08:00-08:30							
	08:30-09:00							
	09:00-09:30							
	09:30-10:00							
	10:00-10:30							
	10:30-11:00							
	11:00-11:30							
	11:30-12:00							

Escribe las actividades en esta columna

Pon una "✓" en una de las columnas para evaluar la intensidad de cada actividad

	Hora	Actividad	Ligera	Moderada	Fuerte	Muy fuerte	Código	EM
Mañana	06:00-06:30							
	06:30-07:00							
	07:00-07:30							
	07:30-08:00							
	08:00-08:30							
	08:30-09:00							
	09:00-09:30							
	09:30-10:00							
	10:00-10:30							
	10:30-11:00							
	11:00-11:30							
Mediodía	11:30-12:00							
	12:00-12:30							
	12:30-01:00							
Tarde	01:00-01:30							
	01:30-02:00							
	02:00-02:30							
	02:30-03:00							
	03:00-03:30							
	03:30-04:00							
	04:00-04:30							
	04:30-05:00							
	05:00-05:30							
	05:30-06:00							
	06:30-07:00							
Noche	07:00-07:30							
	07:30-08:00							
	08:00-08:30							
	08:30-09:00							
	09:00-09:30							
	09:30-10:00							
	10:00-10:30							
	10:30-11:00							
	11:00-11:30							
	11:30-12:00							

Escribe las actividades en esta columna

Pon una "✓" en una de las columnas para evaluar la intensidad de cada actividad

	Hora	Actividad	Ligera	Moderada	Fuerte	Muy fuerte	Código	EM
Mañana	06:00-06:30							
	06:30-07:00							
	07:00-07:30							
	07:30-08:00							
	08:00-08:30							
	08:30-09:00							
	09:00-09:30							
	09:30-10:00							
	10:00-10:30							
	10:30-11:00							
	11:00-11:30							
MedioDía	11:30-12:00							
	12:00-12:30							
	12:30-01:00							
Tarde	01:00-01:30							
	01:30-02:00							
	02:00-02:30							
	02:30-03:00							
	03:00-03:30							
	03:30-04:00							
	04:00-04:30							
	04:30-05:00							
	05:00-05:30							
	05:30-06:00							
	06:30-07:00							
Noche	07:00-07:30							
	07:30-08:00							
	08:00-08:30							
	08:30-09:00							
	09:00-09:30							
	09:30-10:00							
	10:00-10:30							
	10:30-11:00							
	11:00-11:30							
	11:30-12:00							

Anexo 4

Cuestionario calidad de vida

CENTRO DE INVESTIGACIÓN EN ALIMENTACIÓN Y DESARROLLO, A.C.

Cuestionario sobre la calidad

Folio: _____

¡Hola!

Nos gustaría saber cómo te encuentras actualmente. Para ello preparamos algunas preguntas las cuales te pedimos contestes.

*Lee, por favor, cada una de las preguntas.
*Piensa cómo te fue durante la semana pasada,
*Pon en cada respuesta una cruz que creas mejor para ti.
No hay respuestas correctas o falsas. Lo que nos importa es **tú** opinión.

Cuestionario llenado el: _____
Día/mes/año

Un ejemplo:	**nunca**	**casi nunca**	**algunas veces**	**casi siempre**	**siempre**
Durante la semana pasada tuve ganas de escuchar música.	☐	☐	☐	☒	☐

Por favor, cuéntanos primero algo sobre ti. ¡Pon una cruz o escribe!

Yo me llamo _____, Tengo _____años

¿Cuántos hermanos tienes? ☐1, ☐2, ☐3, ☐4, ☐5, ☐más de 5

¿Estudias? ☐Si ☐No

¿En qué nivel de estudios estas? ☐ Primaria ☐ secundaria ☐ preparatoria ☐ universidad

¿Trabajas? ☐ Si ☐ No ¿En qué? _____

1. **Primero queremos saber algo sobre tu cuerpo…**

Durante la semana pasada…	***nunca***	***casi nunca***	***algunas veces***	***casi siempre***	***siempre***
1…me sentí enfermo/a					
2…me dolió algo					
3…me sentí muy cansado/a o agotado/a					
4…tuve mucha fuerza y energía					

2. **…ahora algo sobre cómo te sientes…**

Durante la semana pasada…	**nunca**	**casi nunca**	**algunas veces**	**casi siempre**	**siempre**
1…me reí y divertí mucho					
2…me aburrí mucho					
3…me sentí solo/a					
4.-…sentí miedo					

3. …y lo que piensas de ti mismo/a…

Durante la semana pasada…	**nunca**	**Casi nunca**	**Algunas veces**	**Casi siempre**	**siempre**
1…me sentí orgulloso/a de mí mismo/a					
2…me acepté a mí mismo					
3…me sentí bien conmigo mismo/a					

4…tuve muchas buenas ideas					

4. Las siguientes preguntas son sobre tu familia…

Durante la semana pasada…	**nunca**	**Casi nunca**	**Algunas veces**	**Casi siempre**	**siempre**
1…me llevé bien con mis padres					
2…me sentí a gusto en casa					
3…tuvimos fuertes discusiones o peleas en casa					
4…me sentí agobiado/a por mis padres					

5. …y ahora sobre tus amigos…

Durante la semana pasada…	**nunca**	**Casi nunca**	**Algunas veces**	**Casi siempre**	**siempre**
1…hice cosas con mis amigos/as					
2…les caí bien a los demás					
3…me llevé bien con mis amigos/as					
4…me sentí diferente de los demás					

6. Ahora nos gustaría saber algo sobre la escuela.

La semana pasada cuando estuve en la escuela…	**nunca**	**Casi nunca**	**Algunas veces**	**Casi siempre**	**siempre**
1…hice bien las tareas escolares					
2…me interesaron las clases					
3…me preocupé por mi futuro					
4…tuve miedo de sacar malas calificaciones					

7. Ahora quisiéramos saber algo acerca de tu diabetes…

Durante la semana pasada…	**nunca**	**casi nunca**	**algunas veces**	**casi siempre**	**siempre**
1…la diabetes limitó la mayor parte de mis actividades diarias					
2…la diabetes me causó problemas					
3…me incomodó haber tenido que comer sin haber tenido hambre					
4…me molestó que otras personas pudieran comer y beber lo que ellos quisieran					
5 ...me hubiera gustado atragantarme con mis comidas favoritas					
6…me fue difícil seguir las reglas de mi dieta cuando estaba con mis amigos					
7… me sentí molesto durante las mediciones de los niveles de azúcar en mi sangre					
8… estuve molesto por ponerme las inyecciones					
9…me preocupó que mis niveles de azúcar en la sangre fueran muy altos					
10.-… me preocupó que mis niveles de azúcar en la sangre fueran muy bajos					
11.-…me preocupó qué podría pasar con mi enfermedad si mis niveles de azúcar en sangre estuvieran demasiado altos					
12.-…me disgustó que la gente viera las marcas de mis inyecciones					
13.-…mis padres me prohibieron cosas por culpa de mi diabetes					
14.-… mis padres me checaron demasiado					

15.-…tuve problemas para concentrarme en la escuela debido a que mis niveles de azúcar en la sangre estuvieron muy altos o muy bajos					
16.-…me sentí incomodo de medir los niveles de azúcar en mi sangre en el salón de clases					
17.-…hubiera querido tener más contacto con niños que también tuvieran diabetes					

8. ¿Estás en el hospital o hace mucho tiempo que estás enfermo?

☐ **Si** **No** ☐

Si usted contesto NO, bueno ya terminó el cuestionario

Si usted contesto SI, por favor responda las 6 preguntas siguientes:

Durante la semana pasada…	**nunca**	**Casi nunca**	**Algunas veces**	**Casi siempre**	**siempre**
1…tuve miedo de que mi enfermedad empeorara					
2…estuve triste debido a mi enfermedad					
3…fui capaz de enfrentar mi enfermedad					
4…mis padres me han tratado como a un niño pequeño por culpa mi enfermedad					
5…traté de que nadie se diera cuenta de mi enfermedad					
6…me perdí actividades de la escuela por culpa de mi enfermedad					

¡Muchas gracias por tu colaboración!

Anexo 5

Cuestionario efecto emocional a causa del monitoreo

CENTRO DE INVESTIGACIÓN EN ALIMENTACIÓN Y DESARROLLO, A.C.

Evaluación de nivel de estrés

(Jóvenes)

Fecha: _____Folio: _____

Nombre: _____ Edad: _____

Durante la semana pasada…	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre
Cuando mi nivel de glucosa es alto, me preocupa pensar que seré culpado por algo que comí.			
Cuando mi nivel de glucosa es alto, me asusto			
Cuando mi nivel de glucosa es alto, me siento frustrado(a)			
Me altero cuando mi nivel de glucosa es alto			
Me siento enojado cuando mi nivel de glucosa es alto			
Me siento frustrado cuando mi nivel de glucosa es bajo			
Cuando mi nivel de glucosa es alto, me siento culpable			
Cuando mi nivel de glucosa es bajo, me siento asustado			

¡Muchas gracias!

CENTRO DE INVESTIGACIÓN EN ALIMENTACIÓN Y DESARROLLO, A.C.

Evaluación de nivel de estrés

(Padres)

Fecha: _____Folio: _____

Nombre: _____ Edad: _____

Nombre de su hijo(a): _____ Edad hijo(a): ____

Durante la semana pasada…	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre
Cuando mi nivel de glucosa de mi hijo(a) es alto, me preocupa pensar que mi hijo come dulces (chocolates, nive, etc.)			
Cuando el nivel de glucosa de mi hijo(a) es alto, me asusto			
Cuando el nivel de glucosa de mi hijo(a) es alto, me siento frustrado(a)			
Me altero cuando el nivel de glucosa de mi hijo(a) es alto			
Me siento enojado cuando el nivel de glucosa de mi hijo(a) es alto			
Me siento frustrado cuando el nivel de glucosa de mi hijo(a) es bajo			
Cuando el nivel de glucosa de mi hijo(a) es alto, me siento culpable			
Cuando el nivel de glucosa de mi hijo es bajo, me siento asustado			

¡Muchas gracias!

Anexo 6

Guía de entrevista

Guía de Entrevista: Programa educativo para manejo de la diabetes tipo 1

Entrevista Adolescentes y Adulto joven

Nombre: _____ Edad: _____ Ocupación:_____

Conocimiento

1. ¿Quién se encarga de preparar tus alimentos?

Si él/ella toman parte en su alimentación:

2. ¿Qué alimentos te preparas?	• ¿Es comida especial o es para todos en tu familia?
3. ¿Cuáles son tus platillos/comida favoritos? ¿Qué tan seguido los consumes?	• ¿Te gustan las frutas y verduras?

Si algún familiar toma parte en su alimentación:

4. ¿Qué alimentos te prepara tu mamá/papá/pareja?	• Te preparan comida aparte
5. ¿En qué se fija tu mamá/papá/pareja de las etiquetas para comprar alimentos?	• ¿Te impiden comer algunos alimentos? ¿cuales?
6. ¿Cómo combinas lo que comes con la insulina?	• Si no cuenta H.C. ¿Porque no?
7. ¿En qué te fijas cuando lees las etiquetas de alimentos?	• Si no las lee ¿por qué no? • ¿Es difícil leer etiquetas? ¿Cómo aprendiste?
8. Cuándo tienes algún logro ¿Cómo lo celebras?	• Preparas alguna comida en especial
9. ¿Comer fuera de casa? ¿Se te dificulta tener que comer fuera? ¿Por qué?	• ¿Te preparas tu propia comida para salir? • ¿llevas material para revisar su glucosa?
10. ¿Qué tanta insulina usas diariamente? ¿antes cuanta insulina usabas?	
11. Tu mamá/papá/pareja ¿Te han inyectado insulina? ¿Lo hacen diferente a cómo tú lo haces?	
12. Me podrías mostrar ¿Cómo te preparas y administras la insulina? Sin inyectarte de verdad	• ¿En qué parte/s te inyectas la insulina?
13. ¿Me podrías mostrar cómo te monitoreas la glucosa?- Sin pincharte de verdad	• ¿con que frecuencia te monitoreas? • ¿Por qué no te monitoreas? • ¿Quién te ayuda y por qué?
14. ¿Desde cuándo te monitoreas e inyectas tu solo(a)?	¿Por qué no te checas tú solo(a)? ¿Qué te motivo a inyectarte por tu cuenta?
15. ¿Cómo aprendiste a monitorearte e inyectarte?	¿Dónde lo aprendiste? ¿Quién te enseño? ¿se te hizo difícil?
16) ¿Te gusta practicar algún deporte?	• ¿Por qué no?
17) ¿Qué beneficios obtienes al hacer ejercicio?	• ¿Crees que puede ser riesgoso hacer ejercicio? ¿Por qué?

Autoeficacia

18) ¿Cómo te sientes con respecto al ejercicio que realizas diariamente?
- ¿Te sientes satisfecha el nivel de actividad física que realizas?

19) ¿Cuáles son las principales problemáticas que tienes para realizar ejercicio?

20) Te sientes capaz de mejorar estas dificultades_____? ¿Cómo la mejorarías?

21) ¿Sientes que tu alimentación es difícil? ¿Por qué es fácil/difícil?
- Porque crees que no te provoca ningún sentimiento
- ¿Te has llegado a sentir excluida porque tu familia come diferente a ti?

22) ¿Cuáles son las dificultades que tienes para llevar una alimentación balanceada?
- ¿Cómo te sientes al escoger alimentos?
- ¿Te sientes confiada/o de la cantidad y calidad de alimentos que eliges?

23) ¿Te sientes capaz de afrontar las dificultades para seguir tu tratamiento? ¿Cómo la mejorarías?
- ¿Por qué no te sientes capaz?

24) ¿Cómo te sientes cada vez que te monitoreas la glucosa?
- ¿Cómo te sientes cuando te ayudan a monitorearte?

25) ¿Cómo te sientes cada vez que te inyectas insulina? ¿Sientes que es difícil inyectarte?

26) ¿Cómo te sientes con respecto a las indicaciones que te da tu médico?
- ¿Te sientes capaz de seguir todas las indicaciones de tu especialista?

27) ¿Te sientes capaz/crees de darle sugerencias a los especialistas para mejorar tu tratamiento?

Por ejemplo llegas a un consultorio para chequeo de rutina. Tu usualmente te aplicas X unidades de insulina diaria, dicha cantidad es suficiente para los hidratos de carbono que te gusta comer en el día. Entonces el especialista sin preguntar tus horarios de trabajo, tiempos de comida actuales. Sugiere aumentar el doble de insulina para ti y con mayor número de inyecciones. La vedad no te gusta su recomendación. ¿Cómo te sentirás en esta situación? ¿Qué harías?

Factores ambientales

28) ¿Tienes dudas del tratamiento médico-nutricio que debes llevar? ¿Cuáles?

29) ¿Tienes servicio médico? ¿Cuál?
- Si no tiene – ¿Cómo te atiendes?

30) ¿Cómo es un día normal de consulta?
- ¿Qué tan seguido ves a sus especialistas
- ¿Qué dificultades tienes para asistir a consulta?

31) Me podrías decir ¿Cómo es la relación que tienes con tus especialistas (médico, endocrinólogo, nutriólogo)?
- ¿Te dan confianza para hacerle las preguntas que tienes del tratamiento?
- ¿Alguno de tus especialistas te motiva a seguir mejorando?

32) ¿Has sentido la necesidad de recibir apoyos de tipo psicológicos? Si dice que no -¿Qué es lo que piensas del apoyo psicológico?
- ¿De qué forma sientes que te ayudado?

33) ¿Has intentado tratamientos alternativos para el control de tu diabetes? ¿Cómo te sentiste o has sentido con ellos? ¿Por cuánto tiempo los has intentado?

34) ¿Has tenido complicaciones con la diabetes que te llevaran a urgencias u hospitalización?

35) Además de tu familia cercana ¿Quiénes más saben de tu padecimiento?
- ¿Te sientes apoyado(a) por estas personas?

36) ¿Cómo es tu convivencia con tus amigos de escuela/trabajo con respecto a tu diabetes?

Por ejemplo si en algún momento que estés de visita con tus amigos se te llega a bajar el nivel de glucosa en sangre ¿Qué piensas que ellos harían? y ¿tú qué harías?

37) ¿Qué es lo que más le preocupa de tu padecimiento?

Calidad de vida

Te haré algunas preguntas de cómo te sentiste durante la semana pasada…

38) ¿Cómo te sentiste de salud?	• ¿Te sentiste enfermo, cansado o con falta de energía?
39) ¿Emocionalmente cómo te sentiste?	• ¿Te divertiste mucho o anduviste sin ánimos de hacer cosas • ¿Te sentiste inseguro o tuviste miedo?
40) ¿Te gustaría cambiar algo de tu persona?	• ¿Qué te gustaría cambiar? • si dijo que no cambiaría- ¿Qué te motiva o te da confianza?

Expectativas y objetivos

41) ¿Tienes planteada alguna meta? ¿Me podrías contar un poco de ella/s? *¿Cuál fue tu meta más reciente?

42) ¿Cuál es el primer pensamiento que tienes cuando te digo alimentación saludable?

43) ¿Qué es lo que esperas de tu alimentación?

44) ¿Tienes planes para cambiar tu alimentación en un futuro próximo? ¿Cómo?

45) ¿Qué es lo primero que piensas cuando te digo hacer ejercicio?

46) ¿Qué esperas de la actividad física que realizas?

47) ¿Tienes planes de cambiar el nivel de actividad física que realizas en un futuro próximo? ¿Cómo?

48) ¿Cómo piensas que será tu tratamiento médico dentro de 1 año?

49) ¿Tienes metas próximas para mejorar el control de tu diabetes?

Asistencia a programas de salud

50) ¿Me podrías decir que es lo que más recuerdas de tu participación en el programa de educación en diabetes de CIAD?

51) ¿En qué recuerdas que te ayudo/ayudo el programa?	• Además de ayudarte a ti ¿Sientes que ayudo a algún otro miembro de tu familia?
52) ¿Participas actualmente en algún programa semejante a los de CIAD? Me podrías contar ¿Cómo son/ en qué consisten?	• Si no asiste ¿Por qué no?
53) ¿Cuál es tu opinión de los programas a los que has asistido?	• ¿En qué aspectos sientes que son de ayuda los programas?
54) ¿Qué cambiarías de los programas? ¿Cómo los mejorarías?	