

**“CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD DE CUIDADORES
INFORMALES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO DE DM
TIPO 1 SIN BOMBA DE INSULINA”**

POR: ROSA APAZA, JAVIERA AVENDAÑO, VALERIA CASTILLO,
SOFÍA MOSCOSO Y TAMARA SILVA

Tesis presentada a la Facultad de Medicina - Clínica Alemana Universidad del
Desarrollo para optar al título profesional de Enfermería

PROFESOR GUÍA:
SRA. FABIOLA GUERRA

Julio, 2026

SANTIAGO.

Contenido

Resumen.....	3
Introducción.....	4
Marco referencial	5
Pregunta de Investigación	13
Objetivo General	13
Objetivos Específicos	13
Metodología	14
Presentación y análisis de datos.....	17
Discusión.....	23
Conclusión	25
Referencias	26
Anexos	33
Anexo 1. Flujograma Prisma	33
Anexo 2. Tabla resumen artículos seleccionados	33
Anexo 3. Tabla de operacionalización de Variables.....	44
Anexo 5. Cuestionario SF-36.....	45
Anexo 6. Consentimiento Informado y Consentimiento Informado Online	50
Anexo 7. Autoevaluación del Grupo 14.....	54

Resumen

Introducción: La Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) en población pediátrica implica un tratamiento riguroso que afecta tanto a los pacientes como a su cuidador.

Marco referencial: La literatura internacional evidencia que los cuidadores de pacientes con DM1 presentan altos niveles de estrés, ansiedad y carga emocional, especialmente cuando no cuentan con tecnologías como lo es el uso de bombas de insulina.

Objetivo general: Identificar la calidad de vida relacionada con la salud de cuidadores informales de pacientes pediátricos con diagnóstico de DM1 sin bomba de insulina en la Región Metropolitana durante el primer semestre del año 2026.

Metodología: Estudio de enfoque cuantitativo, transversal descriptivo. La muestra corresponde a 100 cuidadores informales de pacientes pediátricos con DM1 sin uso de bomba de insulina, seleccionados por muestreo no probabilístico por conveniencia. La recolección de datos se llevó a cabo mediante el cuestionario SF-36 evaluando ocho dimensiones. El análisis de los datos se efectuó mediante estadística descriptiva.

Resultados: El componente salud física tuvo una alta CVRS y los componentes psicosociales y salud general se clasificó en moderada CVRS.

Discusión: El rol del cuidador repercute de manera significativa en las distintas áreas del bienestar de estos afectando su CVRS.

Conclusión: Se concluye que, si bien la salud física de los cuidadores se mantiene preservada, el rol de cuidado genera un impacto moderado en las esferas de salud general y psicosocial, lo que evidencia la importancia de implementar intervenciones de enfermería y socioemocionales orientadas al bienestar integral del cuidador informal.

Palabras claves: cuidadores, indicadores de calidad de vida, diabetes mellitus tipo 1.

Introducción

La Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) corresponde a una enfermedad crónica de origen autoinmune que se caracteriza por la destrucción de las células pancreáticas mediada por los linfocitos T, causando ausencia absoluta de insulina. Si los niveles de glicemia en sangre disminuyen o aumentan demasiado, se pueden generar complicaciones de carácter agudo o crónico en las personas que lo padecen (Liu et al., 2023). El tratamiento requiere de inyecciones diarias de insulina, dieta y ejercicio regulado, lo que implica una carga social, física y económica importante para los pacientes pediátricos y sus cuidadores (Hölgyesi et al., 2024).

La DM1 corresponde a una de las enfermedades crónicas más comunes en niños, se estima que a nivel global existen alrededor de 9.5 millones de personas viviendo con esta condición, de las cuales 1.85 millones son menores de 20 años viviendo con esta condición (Ogle et al., 2025). A nivel nacional existe escasa evidencia sobre el tema, sin embargo, sigue la tendencia internacional, evidenciado un aumento de pacientes con este diagnóstico (Zepeda & Arriaza, 2023).

La pregunta que se plantea para la investigación es ¿Cuál es la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los cuidadores informales de pacientes pediátricos con diagnóstico de DM1 sin bomba de insulina en la Región Metropolitana (RM), durante el primer semestre del año 2026?, siendo su propósito identificar la CVRS de los cuidadores informales que contengan las características anteriormente mencionadas. Dada la escasa evidencia disponible actualmente respecto de este grupo específico, se buscará cuantificar experiencias e identificar los desafíos que enfrentan en dimensiones relacionadas con los componentes de salud general, psicosocial y física, mediante la escala SF-36, instrumento validado en Chile por la Superintendencia

de la Salud (Gobierno de Chile, 2005). Según Hernández & Mendoza (2018) una dimensión corresponde a “cada uno de los aspectos o facetas que integran un constructo, los cuales permiten operacionalizarlo en variables e indicadores”.

La motivación para el desarrollo de esta investigación se basa en la ausencia de estudios enfocados en esta área y el aumento de la incidencia de esta patología. La disponibilidad de información favorece la creación de estrategias de prevención de fatiga del cuidador permitiendo asegurar mayor calidad de los cuidados ofrecidos a los pacientes pediátricos evitando complicaciones graves de salud. Se espera que los resultados de este estudio contribuyan a una mayor comprensión de las necesidades de los cuidadores y sirvan para el desarrollo de más literatura, implementación de intervenciones y políticas del sistema “Chile cuida”, entre otros programas.

Se presenta en primer lugar una revisión de literatura nacional e internacional para entregar sustento a la relevancia del tema. Posteriormente se define pregunta y objetivos generales y específicos de esta investigación. A continuación, se plantea la metodología implementada en este estudio, el cual fue descriptivo, transversal y cuantitativo, utilizando un muestreo no probabilístico. Continúa con la presentación del análisis de resultados y discusión, finalizando con una breve conclusión.

Marco referencial

En el marco de la siguiente investigación se presentarán los siguientes elementos relevantes, el rol de enfermería en la problemática, situándolo primero en el contexto de atención primaria. A partir de ello, se incorporará la epidemiología y el contexto de la problemática, junto con las políticas nacionales que orientan a la atención. Además, se desarrollará el marco referencial, centrado en la carga y calidad de vida del cuidador integrando los factores psicosociales que influyen en dicha calidad de vida. Posteriormente se analizará cómo la tecnología afecta en

este ámbito y se explicitarán intervenciones familiares y apoyos psicosociales orientados a mejorar la CVRS identificando finalmente los vacíos existentes que justifican el desarrollo de este estudio. Esta revisión bibliográfica se realiza con el objetivo de responder al propósito del estudio que es identificar la calidad de vida relacionada con la salud de cuidadores informales de pacientes pediátricos con diagnóstico de DM1.

El rol de enfermería relacionado con el cuidado de niños con diagnóstico de DM1 sin bomba de insulina resulta fundamental para la calidad de vida relacionada con la salud de sus cuidadores. Las enfermeras desempeñan un papel clave en la educación continua desde el momento del diagnóstico, entregando herramientas necesarias para el manejo adecuado del tratamiento (Dai et al., 2022). Asimismo, cumple una función relevante en la detección de signos de sobrecarga física y emocional en los cuidadores. Además, enfermería proporciona acompañamiento clínico constante, ajustando el tratamiento según las capacidades y contextos de cada familia. La entrega de una atención integral centrada tanto en el paciente como en el entorno familiar contribuye a reducir la carga del cuidado, promoviendo una mejor calidad de vida física, emocional y social en los cuidadores informales.

En el contexto de la atención primaria de salud, es deber de los Centros de Salud Familiar brindar un diagnóstico precoz, acceso y tratamiento continuo de esta patología. Además, estos centros cumplen un rol de acompañamiento y seguimiento tanto de los pacientes como de sus cuidadores, quienes pueden enfrentar barreras emocionales, educativas, económicas y sociales que dificultan el enfrentar un manejo adecuado de la enfermedad.

La DM1 es una de las enfermedades crónicas pediátricas más frecuentes a nivel mundial, con una incidencia que ha ido en aumento las últimas décadas (Turin y Drobnič Radobuljac, 2021). Se estima que a nivel global existen alrededor de 9.5

millones de personas viviendo con esta condición de las cuales 1.85 millones son menores de 20 años (Ogle et al., 2025). Nuestro país no queda exento de esta tendencia dado que se ha documentado un incremento significativo en la incidencia de DM1 en pacientes pediátricos, desde 10.2 casos por 100.000 habitantes en 2006 a 13.8 casos por 100.000 habitantes en 2014, además entre 2010 y 2019 se notificaron casi 4.000 casos nuevos en menores de 20 años, posicionando al país como uno de los de mayor incidencia en América Latina, superando a Argentina y Brasil (Garfias et al., 2020; Zepeda y Arriaza, 2023). Incluso nuevos estudios sugieren que esta incidencia pudo haber llegado a 20 por cada 100.000 habitantes durante los años 2006 a 2021 con un notorio aumento en la llegada de la pandemia de COVID-19 (Tampe et al., 2023).

Esta perspectiva resalta la importancia de esta patología a nivel epidemiológico y subraya la necesidad de un abordaje integral. En este contexto, cobra relevancia la perspectiva de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los cuidadores informales de pacientes pediátricos con diagnóstico de DM1, quienes son aquellos familiares, amigos o vecinos que brindan apoyo a quien lo necesita para la realización de actividades de la vida diaria, teniendo que adaptarse a desafíos en ámbitos sociales, económicos y emocionales (Balladares et al., 2021). Los cuidadores desempeñan un rol fundamental en el manejo riguroso de la enfermedad, con controles frecuentes de glucosa (al menos cuatro veces al día), administrar inyecciones de insulina y calcular cuidadosamente la ingesta de carbohidratos. Además, es fundamental considerar los niveles de actividad física para prevenir tanto la hipoglucemia como la hiperglucemia (Tong et al., 2022). Estos cuidados pueden suponer una carga importante en tiempo, estrés y adaptación familiar, por lo que comprender esta problemática y la relevancia del bienestar de los cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de DM1 es primordial, dado que repercute tanto en la evolución clínica del paciente como en la dinámica del núcleo familiar. En esta

investigación se considerará paciente pediátrico a toda persona menor de 18 años, de acuerdo con la definición de la comisión de los derechos humanos del niño en concordancia con la población objetivo de los programas dirigidos a la infancia en Chile, como el programa Chile Crece Más (anteriormente Chile Crece contigo) (Chile Atiende, 2025; United Nations, s.f.)

Pese al aumento de incidencia de esta patología, en Chile aún no se han publicado estudios en donde se evalúe la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los cuidadores de niños con DM1, a pesar de que, en Chile, esta patología forma parte de las Garantías Explícitas en Salud (GES), las cuales aseguran el financiamiento del tratamiento farmacológico convencional, incluyendo insumos, exámenes e implementos necesarios (Ministerio de Salud de Chile, 2016).

La tecnología actual ha facilitado el control metabólico y la calidad de vida del niño con DM1 y su familia, tras crear dispositivos como la bomba de insulina. Sin embargo, a nivel nacional, el acceso a estos dispositivos es limitado debido a diversos factores: la imposibilidad de acceso por no cumplir los criterios médicos establecidos o el bajo acceso a la atención especializada, entre otras. Estas limitaciones hacen que muchas familias continúen gestionando la enfermedad mediante métodos convencionales. Actualmente, solo el 8,4% de la población que padece DM1 en Chile tiene acceso a la bomba de insulina (Ministerio de Salud de Chile, 2025). Solo en casos de Diabetes Mellitus tipo 1 inestable severa es posible acceder a este tipo de tratamiento a través de la Ley Ricarte Soto (Nº 20.580), la cual constituye un sistema de protección financiera para patologías raras y tratamientos de alto costo, otorgando cobertura financiera universal, para tratamientos y exámenes, tras haber cumplido ciertos criterios de inclusión y haber concluido una evaluación con un comité de expertos (Ministerio de Salud de Chile, 2018; Superintendencia de Salud, 2023).

La OMS define la calidad de vida como “la percepción de un individuo ante su posición en la vida, con relación a cultura y los sistemas de valores en los que vive, y sobre sus expectativas, estándares y preocupaciones” (Botero y Pico, 2007). Esta definición no se limita únicamente al concepto de salud, ya que se refiere al bienestar general que abarca los objetivos y evaluaciones del estado físico, material, social y emocional de un individuo, junto con el grado de desarrollo personal basado en un conjunto de valores personales (Rodrigues et al., 2025).

Gran parte de los cuidadores informales de pacientes pediátricos con DM1, menores a 7 años, deben asistir la diabetes de su hijo al menos dos veces al día, e incluso cerca de la mitad sigue realizando intervenciones diarias frecuentes en adolescentes con esta misma condición, dedicando en promedio 40 minutos al día exclusivamente en cuidados del manejo de esta patología durante día y noche. Esto implica que la sobrecarga ya sea física o emocional en cuidadores sea alta, dado que alrededor del 63% de padres refiere agotamiento moderado o severo, un 31% siente necesidad de descanso o relevo en el cuidado, y más de la mitad presenta sintomatología ansiosa y/o depresión. Esto evidencia cómo el rol del cuidador puede desencadenar estrés emocional y riesgo de burnout (Bazus et al., 2024).

Un estudio de España evidenció que cuando el control glucémico del paciente pediátrico es subóptimo con una Hemoglobina glicosilada (HbA1c) elevada o hubo complicaciones, la calidad de vida relacionada con la salud percibida del cuidador tendía a disminuir, mostrando alteraciones principalmente en las áreas de dolor o malestar, y depresión o ansiedad (López-Bastida et al., 2019; Sigley et al., 2025).

Para los cuidadores, la calidad de vida esta mediada por factores socioeconómicos y culturales en donde no solo implica que el paciente a su

cuidado esté saludable, sino que también el paciente mantenga una alimentación adecuada, cuente con un ingreso familiar suficiente, tenga apoyo y participación de su círculo cercano en el cuidado y disponga de acceso efectivo a las redes de atención de salud. Es decir, que valoran no tan solo el estado físico del menor, sino también el entorno social, servicios de salud, recursos materiales para el manejo de la patología, los cuales son determinantes sociales de la salud (Pessoa et al., 2024). Cuando existen recursos económicos limitados, baja alfabetización en salud, dificultades de desplazamiento, inseguridad alimentaria o un sistema de salud con coberturas insuficientes, se generan obstáculos que afectan el bienestar integral del paciente y su cuidador, lo que amplifica el desgaste físico, emocional y mental asociado al rol. Por ello, analizar su papel permite comprender las desigualdades que atraviesan estas familias y aporta un fundamento esencial para explicar la variabilidad en su CVRS y la necesidad de intervenciones diferenciadas según contexto social (Hershey et al., 2021).

Estudios realizados en China señalaron que los cuidadores enfrentan importantes dificultades relacionadas con los costos del tratamiento, la conciliación entre trabajo y cuidado, y la falta de apoyo externo. Además, el impacto emocional del diagnóstico, el estrés asociado al cuidado a largo plazo y la transición progresiva de responsabilidades hacia el niño pueden afectar negativamente la salud psicológica tanto de los cuidadores como de los pacientes (Tong et al., 2022).

Por último, los mecanismos de afrontamiento del cuidador son clave. Según un estudio publicado en la revista *Archive de Pediatrie* los padres con mayor ansiedad o depresión tienden a utilizar estrategias de afrontamiento desadaptativas como la evitación, lo que aumenta la angustia y reduce la sensación de control. Mientras que el uso de estrategias activas y adaptativas puede mejorar la calidad de vida del cuidador (Khemakhem et al., 2020).

Lo anterior confirma que el cuidador en su día a día experimenta una sobrecarga en múltiples áreas, ya sea física, emocional, económica o social.

Por otro lado, la esfera psicosocial familiar impacta tanto en el desarrollo clínico del paciente como en el bienestar de los cuidadores. Estudios sobre el apego madre-hijo sugieren que puede afectar en el control glucémico, mientras más fuerte es el vínculo, se mantienen valores de HbA1c más bajos (Turin y Drobníč Radobuljac, 2021). Se ha documentado que el temor a la hipoglicemia puede generar ansiedad permanente y conductas de hipervigilia, que si bien buscan cuidar al paciente, puede estresar ambas partes y no fomentar la independencia del menor. Es decir, la salud psicológica de ambos miembros cuidador-paciente influye recíprocamente en el otro y en el manejo de la diabetes, la cual puede afectar la calidad de vida de ambos integrantes de la familia.

En menores de edad, debido a la etapa vital en que se encuentran, carecen de la habilidad de gestionar su propia enfermedad (Liu et al., 2023; Shapiro et al., 2024). Por esta razón, dependen en gran medida de sus cuidadores para el control y manejo de la patología. El objetivo del tratamiento en estos pacientes es mantener niveles estables de glucosa en sangre, prevenir graves consecuencias y reducir las complicaciones agudas y crónicas asociadas (Tong et al., 2022). Por otro lado, el adolescente se encuentra en un periodo crítico por los desafíos del desarrollo físico, psicológico y social, que pueden aumentar la resistencia a la insulina relacionada con la secreción de la hormona liberadora de gonadotropina y la hormona liberadora de corticotropina en el hipotálamo, lo que dificulta el control glucémico, generando mayor ansiedad en los cuidadores (Liu et al., 2023).

A medida que crecen los pacientes comienzan a desarrollar mayor autonomía en lo que respecta al manejo de la DM1. Esto representa desafíos para el cuidador, ya que se realiza una negociación de roles y reestructuración de

responsabilidades (Pritlove et al., 2020). En adición, los jóvenes con DM1 tienen mayor riesgo de desarrollar depresión, ansiedad o trastornos de la conducta alimentaria en comparación a quienes no tienen esta patología. Esto se asocia a un peor control glicémico y deterioro en la calidad de vida, formando un círculo vicioso entre el estado de ánimo y sus valores de glucosa (Turin y Drobnič Radobuljac, 2021). Por lo que el manejo de esta situación para los cuidadores añade otro aspecto de complejidad al cuidado diario otorgado por sus cuidadores (Stahl-Pehe et al., 2022).

Por tanto, las guías internacionales, como la de la International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) recalcan como el manejo no debe buscar únicamente metas en valores de glicemia, sino lograr un alto y estable nivel de CVRS del paciente y sus cuidadores. Asimismo, el no evaluar estas aristas podrían conllevar un buen control médico, pero sin considerar la salud desde el modelo biopsicosocial (Stahl-Pehe et al., 2022).

En la última década, la introducción de nuevas tecnologías como bombas de insulina, sistemas de monitorización continua de glucosa (MCG) y aplicaciones móviles de seguimiento, han significado un cambio en el manejo de la DM1 para quienes tienen acceso. Usuario de estas tecnologías, refieren mayor tranquilidad frente a hipoglucemias y una mayor sensación de seguridad durante la noche, fomentando su autonomía (Brew-Sam et al., 2021; Ministerio de Salud de Chile, 2018). Los usuarios de MCG presentan mayores índices de bienestar en contraparte de los que no utilizan esta tecnología. En una encuesta a padres que utilizaban MCG en sus hijos evidenció que el 97-98% afirmaron que esta tecnología aumentó su confianza ante la prevención de hipoglucemias y un 78% refirió tener un mejor sueño.

Sin embargo, estos avances no están exentos de problemas dado que, algunos pacientes y cuidadores pueden llegar a sentir frustración con alarmas excesivas

o con la incomodidad física que les produce el sensor. Por otro lado, estos sistemas tecnológicos tan avanzados implican un alto costo, que muchas familias no pueden afrontar (Brew-Sam et al., 2021).

La tecnología con enfoque en la DM1 trae beneficios significativos en la calidad de vida de los cuidadores, aunque acompañada de nuevos desafíos. Estas herramientas son importantes aliadas para aliviar la carga del cuidador.

Intervenciones psicológicas, psicosociales y educativas dirigidas a la unidad familiar de niños con DM1 como terapia cognitivo-conductual y manejo del estrés mejoraban el control glucémico en estos los pacientes y la HbAc1, mejorando la adherencia a tratamiento y trabajo en equipo (Ispriantari et al., 2023; Wakelin et al., 2025). Demostrando que abordar las necesidades psicológicas de la familia no solo mejora el bienestar emocional, sino que puede traducirse en un mejor manejo biomédico de la diabetes.

La CVRS de los cuidadores informales de pacientes pediátricos con diagnóstico de DM1 es un área poco estudiada, y constituye a un vacío importante de investigación tanto en Chile como a nivel internacional.

En nuestro país, los controles médicos rutinarios se centran principalmente en el paciente pediátrico y su salud física, sin considerar evaluaciones para detectar el desgaste físico y emocional del cuidador, llevando a manifestar signos de agotamiento y ansiedad que pueden pasar desapercibidos. Tampoco existen estudios recientes en el ámbito nacional que aborden el deterioro físico de los cuidadores ni que analicen su entorno social o redes de apoyo, lo que profundiza este vacío de conocimiento. A nivel internacional de forma similar, la evidencia disponible está desactualizada y centrada principalmente en poblaciones como las de América del Norte y Europa.

Pregunta de Investigación

¿Cuál es el nivel de calidad de vida relacionado con la salud de los cuidadores informales de pacientes pediátricos con diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 sin bomba de insulina en la Región Metropolitana durante el primer semestre del año 2026?

Objetivo General

Identificar la calidad de vida relacionada con la salud de cuidadores informales de pacientes pediátricos con diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 sin bomba de insulina de la Región Metropolitana durante el primer semestre del año 2026.

Objetivos Específicos

1. Identificar aspectos del componente salud general de cuidadores informales de pacientes pediátricos con diagnóstico de DM 1 sin bomba de insulina de la Región Metropolitana, durante el primer semestre del año 2026.
2. Identificar aspectos del componente psicosocial de los cuidadores informales de pacientes pediátricos con diagnóstico de DM 1 sin bomba de insulina de la Región Metropolitana, durante el primer semestre del año 2026.
3. Identificar aspectos del componente salud física de los cuidadores informales de pacientes pediátricos con diagnóstico DM 1 sin bomba de insulina de la Región Metropolitana, durante el primer semestre del año 2026.

Metodología

El estudio se basó en un paradigma cuantitativo, utilizando mediciones numéricas y herramientas estadísticas para evaluar la CVRS mediante instrumentos estandarizados (Vega-Malagón et al., 2014). Se diseñó un estudio transversal descriptivo durante el primer semestre del 2026 para describir el estado de salud de una población sin establecer causa-efecto (Cruz & Moreno, s.f.).

El universo de estudio se situó en la Región Metropolitana (RM), debido a la alta concentración de cuidadores informales de pacientes pediátricos con DM1, utilizando un muestreo no probabilístico por conveniencia, seleccionando a los participantes según la accesibilidad de los investigadores.

La muestra y unidad de análisis estuvo proyectada en 100 participantes, este tamaño muestral se fundamenta en estudios de Balcazar-Hernández, aportando respaldo metodológico por comparación y factibilidad logística (Balcázar-Hernández et al., 2023).

La elección de la RM se respaldó en el Catastro Nacional de DM1, que registró 10.769 personas con DM1 beneficiarias de la Ley GES. Se incluyó adultos entre 18 y 60 años que ejercían el rol de cuidador informal de DM1, sin distinción de sexo ni estado civil, a cargo de pacientes que no usen bomba de insulina. Para garantizar la homogeneidad de los resultados y de la carga de cuidado, no se incluyó a mayores de 60 años por características propias del grupo etario (Ministerio de Salud de Chile, 2025; Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2021). Así mismo, se excluyó a cuidadores que tuvieran a su cargo otros usuarios con una condición distinta a la DM1, pacientes con diagnóstico menor a 6 meses o con patologías concomitantes de alta demanda o costo económico.

El reclutamiento se planteó mediante una estrategia mixta, estableciendo contacto con la Fundación Diabetes Juvenil de Chile (FDJ) y difusión en redes sociales (RRSS), mediante un afiche y un QR con acceso al formulario. La participación fue voluntaria y confidencial mediante códigos numéricos. Finalmente, los datos se transcribieron a una plantilla de Microsoft Excel, de acceso exclusivo de investigadores y tutora guía.

Se diseñó un protocolo de apoyo emocional, entregando una infografía acerca de la sobrecarga y herramientas de manejo emocional del cuidador, y el contacto

de apoyo gubernamental “SaludResponde”, para orientación y acompañamiento ante crisis o malestar emocional.

La recolección de datos se llevó a cabo mediante un formulario, que daba acceso al consentimiento informado y al instrumento (SF-36) en la plataforma Microsoft Forms.

El cuestionario de Salud SF-36 Health Survey v.2 validado en Chile por la Superintendencia de Salud, e internacionalmente. utilizando el alfa de Cronbach como criterio de validación, ya que las preguntas obtuvieron un puntaje superior a 0.7 que es lo recomendado. Mediante diversos estudios ha demostrado ser un buen instrumento de recolección (Lera et al., 2021). Evalúa CVRS desde la percepción del propio individuo, con 36 preguntas autoaplicadas en 8 dimensiones (Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud Mental) en formato Likert con diferentes niveles de respuesta, con duración estimada de 10 minutos (Gobierno de Chile, 2005). Las variables de estudio se agrupan en tres componentes: salud general, psicosocial y salud física, considerados objetivos a evaluar en esta investigación. La operacionalización de las variables se presenta en el Anexo 3.

El plan de análisis se diseñó mediante una secuencia sistemática y lógica. Los datos se organizaron y registraron en Microsoft Excel, eliminando lo no atingente como códigos ID y hora de respuesta. Se realizó un análisis estadístico descriptivo, codificando respuestas, para obtener medidas aritméticas de moda, media, puntaje mínimo, puntaje máximo y desviación estándar. Se agruparon según objetivos y dimensiones, esta se muestra en la Tabla 1.

Tabla 1

Dimensiones y preguntas que abarca cada objetivo

Objetivo	Dimensiones	Preguntas que abarca
----------	-------------	----------------------

Componente Salud general	Salud general y vitalidad	1, 2, 11a, 11b, 11c, 11d y 9a, 9e, 9g, 9i
Componente psicosocial	Función social, rol emocional y salud mental	6, 10, 5a, 5b, 5c y 9b, 9c, 9d, 9f, 9h
Componente salud física	Función física, rol físico y dolor corporal	3a a 3j, 4a a 4d, 7 y 8

Nota. Elaboración propia a partir de datos definidos por manual sf 36 y para fines pedagógicos por objetivo.

Se presentó una limitación metodológica relacionada con el tamaño muestral reducido, el muestreo no probabilístico y el alcance geográfico limitado a la RM, la cual impide generalizar y extrapolar los resultados al resto del país.

Existe la posibilidad de filtración no intencionada de datos, sin embargo, se adoptaron medidas de protección para reducir este riesgo, como el uso de plataformas seguras, almacenamiento en servidores institucionales y destrucción de datos en 5 años, tras la publicación del estudio.

La investigación considera principios éticos, entre ellos destacar su valor social, para generar conocimiento relevante y actualizado sobre esta problemática. Aplicando principios y métodos aceptados, validados y evaluados por la Universidad del Desarrollo y el Comité de Ética Científico de Pregrado de la Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo. El respeto se aseguró mediante consentimiento informado online, detallando el objetivo, beneficios, riesgos y su derecho de retirarse de la investigación en cualquier momento sin ninguna consecuencia.

Si bien el estudio no proporciona compensaciones directas, aporta conocimiento sobre la CVRS de los cuidadores informales. Como agradecimiento y protocolo se entregó una infografía con orientaciones titulado “La sobrecarga del cuidador:

cuidarte a ti también importa” la cual incluye un flujograma de derivación ante pesquisa de alteraciones emocionales, sociales o físicas.

Presentación y análisis de datos

El análisis de datos se realizó a partir de las respuestas obtenidas mediante Microsoft Forms, posterior a la aplicación del cuestionario SF-36. Luego, la base de datos fue exportada y procesada en el software de Microsoft Excel, donde se llevó a cabo la codificación, recodificación y análisis descriptivo de los resultados. La muestra estuvo conformada por 69 participantes, y se consideraron las 36 preguntas del instrumento.

Inicialmente, las respuestas fueron codificadas de acuerdo con el manual de interpretación del SF-36 v.2, asignando puntajes numéricos a cada pregunta e ítem. Posteriormente, se evaluó según las dimensiones y luego estos puntajes fueron transformados a una escala de 0 a 100, con el propósito de estandarizar los resultados y facilitar la comparación entre dimensiones y variables de estudio. Para mantener la interpretación homogénea de los resultados, se realizó una recodificación inversa en aquellos ítems en los que a mayor puntaje indicaba peor percepción subjetiva de salud. De esta forma los resultados se orientan al mismo sentido de interpretación, mayor puntaje, mejor calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Los ítems corresponden a las preguntas 9b, 9c, 9f, 9g, 9i, 11a y 11c (Ware, 2001).

El análisis se organizó en función de las variables de estudio; componente salud general, psicosocial, salud física. Para ello, se calculó un puntaje promedio en cada dimensión evaluada en el estudio. Posteriormente, se realizó un análisis estadístico descriptivo mediante el cálculo de media, moda, desviación estándar, puntaje mínimo y puntaje máximo. Estos cálculos nos permiten describir el

comportamiento de los datos, identificando tendencias y conociendo la dispersión existente entre los participantes.

Debido a que el SF-36 entrega herramientas de transformación del puntaje obtenido a valores entre 0 y 100, donde los valores más altos indican una mejor calidad de vida relacionada con la salud, se establecieron categorías interpretativas con fines descriptivos y pedagógicos. Para ello, las investigadoras definieron tres rangos de clasificación: baja CVRS (0–33 puntos), moderada CVRS (34-66 puntos) y alta CVRS (67–100 puntos). Esto con motivo de facilitar la interpretación de los resultados y no reemplazan la interpretación propia del instrumento, sino que se utilizó para describir y analizar visualmente los resultados obtenidos, dado que la categorización oficial de la versión N°2 del instrumento requiere la estandarización de los resultados, proceso diseñado principalmente para muestras de gran tamaño y que demanda el uso de un software especializado para su normalización, herramienta a la que no se tiene acceso.

Los resultados que se obtuvieron en esta investigación permitieron describir la CVRS dando así respuesta al objetivo general planteado. A nivel descriptivo, se observa que la calidad de vida relacionada con la salud no se comportó de igual manera entre las ocho dimensiones evaluadas, sino que presentó diferencias relevantes entre los componentes físico, salud general y psicosocial, siendo la dimensión con mayor promedio función física, con 82,03 puntos y una desviación estándar de 20,7. Este resultado se ubica dentro de la categoría de alta CVRS, lo que indica en términos generales cómo los participantes perciben su desempeño en actividades físicas diarias. Además, esta dimensión presentó una moda de 100 puntos, lo que refuerza la tendencia, sin embargo, el puntaje mínimo fue de 10 puntos, lo que nos indica que existieron participantes con una percepción muy baja de su salud en esta dimensión.

La segunda dimensión con mayor promedio fue Rol Físico, con una media de 67,2 puntos con una desviación estándar de 23,9. Este se encuentra en el límite inferior de alta CVRS, según los rangos previamente definidos. Esta dimensión evalúa el grado que la salud física interfiere en las actividades cotidianas. La moda fue de 100 puntos, por lo que podemos inferir que gran parte de los participantes reporta que hay poca limitación asociada al rol físico, sin embargo, el puntaje mínimo fue de 0 puntos, por lo que existen participantes que si presentaron afectaciones importantes.

Respecto a la dimensión dolor corporal, se obtuvo una media de 55,9 puntos con una desviación estándar de 23,3, categorizada como moderada CVRS. Con este resultado podemos sugerir que el dolor es un aspecto relevante dentro de la perspectiva de salud de los participantes y que puede afectar el bienestar general. La moda fue de 41 puntos, lo que lo mantiene con tendencia a puntajes intermedios. El puntaje mínimo fue de 0 puntos y el máximo de 90 puntos.

La dimensión salud general presentó una media de 60,2 puntos con una desviación estándar de 18,9, categorizada como moderada CVRS. Esto indica que existe una percepción intermedia respecto a su salud, enfocada en la valoración subjetiva, comparativa y expectativas de salud. La moda fue de 57 puntos, lo que demuestra una concentración en los valores moderados. El puntaje máximo fue de 100 puntos y el mínimo de 20 puntos.

Respecto a la dimensión vitalidad, obtuvo una media de 50,8 puntos con una desviación estándar de 22,3, siendo la que tuvo el menor promedio dentro de los resultados, se categoriza como moderada CVRS. Esta dimensión se relaciona con la percepción de energía, cansancio y agotamiento ante actividades diarias. La moda fue de 43,75 puntos, lo que indica que hubo gran parte de puntajes bajo

el promedio. El puntaje mínimo fue de 6,3 puntos y el máximo de 100. Esto es un hallazgo relevante, dado que la vitalidad influye en el afrontamiento de demandas diarias.

La dimensión Función social obtuvo una media de 58,3 puntos con una desviación estándar de 26,7, ubicándose en la categoría de moderada CVRS. Esta dimensión evalúa cómo afecta en las actividades diarias la salud física. La moda fue de 62,5 puntos, lo que nos indica valores hacia lo moderado. Al tener una desviación estándar tan alta, nos indica que obtuvo una dispersión mayor en respecto a las otras dimensiones, por lo que la experiencia de cada participante es variada, alcanzando un puntaje mínimo de 0 puntos y una máxima de 100 puntos.

La dimensión rol emocional obtuvo una media de 62 puntos con una desviación estándar de 24,1, dentro de la clasificación moderada CVRS. Esta dimensión evalúa el grado en que los problemas emocionales interfieren las actividades diarias. La moda fue de 41,66, lo que sugiere que hay participantes con una percepción más disminuida. El puntaje mínimo fue de 0 y el máximo de 100 puntos.

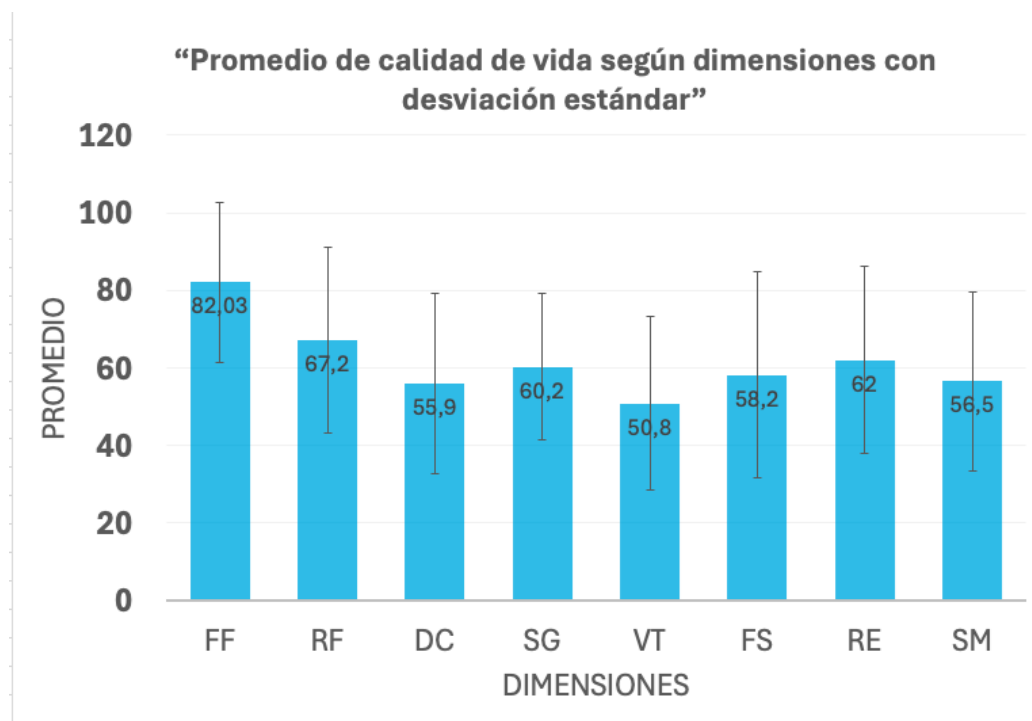
Finalmente, la dimensión salud mental presentó una media de 56,5 puntos con una desviación estándar de 23, ubicándose en la categoría de moderada CVRS. Esta dimensión considera bienestar emocional, ansiedad, ánimo y estado emocional general. La moda fue de 50 puntos, las respuestas mantienen una tendencia a valores intermedios. El puntaje mínimo fue de 15 puntos y el máximo de 100 puntos.

En síntesis, dentro de las ocho dimensiones del SF-36, la mejor evaluada fue función física seguida de rol físico. Ambas asociadas a aspectos físicos

relacionados con el desempeño de actividades diarias. Por el contrario, las dimensiones de vitalidad, dolor corporal y salud mental obtuvieron los puntajes más bajos, áreas vinculadas con la energía, percepción de dolor y bienestar emocional. Por otro lado, las desviaciones estándar más altas fueron en función social, rol emocional y rol físico, demostrando que los resultados no son uniformes entre los participantes y existe una dispersión entre sí, esto se puede visualizar en la Figura 1.

Figura 1

Estadística descriptiva de las dimensiones de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en relación con media y desviación estándar.



Nota. Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos de la investigación.

Posteriormente, las dimensiones fueron agrupadas dentro de las tres variables de estudio, con el fin de analizar la CVRS desde un aspecto más general. La variable salud física obtuvo una media de 68,37 puntos con una desviación estándar de 25,01, clasificado como alta CVRS. Esto sugiere a nivel general que los participantes mantienen una mejor percepción en relación con su funcionamiento físico, junto con la interferencia de dolor. Es importante considerar la alta desviación estándar, la cual puede explicarse por diferencias personales de condiciones de salud, carga de actividades y percepción propia de cada individuo.

La variable de componente psicosocial presentó una media de 58,9 puntos con una desviación estándar de 24,62, clasificado como moderada CVRS. Con esto podemos inferir que la salud física y emocional puede influir en la interacción social. En este caso se preguntó por el estado de ánimo.

Por último, la variable salud general, obtuvo el promedio más bajo entre las variables con una media de 55,5 puntos con una desviación estándar de 21,12, clasificado como moderada CVRS. Esto nos indica que la percepción de salud y los niveles de energía junto con vitalidad son los más alterados, esto nos permite analizar las otras variables y relacionar la salud de una forma integral.

Se realizó un resumen de los resultados en la Tabla 2.

Tabla 2

Estadística descriptiva de las variables del estudio

Variable	Dimensiones	Promedio	Desviación estándar
Salud Física	Función física, Rol físico, Dolor corporal	68,37	25,01

Salud General	Salud general, Vitalidad	55,5	21,12
Psicosocial	Rol emocional, Función social, Salud mental	58,9	24,62

Nota. Elaboración propia a partir de los resultados obtenidos en la investigación

Discusión

El presente estudio tuvo como objetivo principal identificar la calidad de vida relacionada con la salud de cuidadores informales de pacientes pediátricos con DM1. El hallazgo más relevante demuestra que, si bien los cuidadores conservan una alta capacidad funcional, experimentan un deterioro importante en el componente salud general y psicosocial, fuertemente marcado en las dimensiones por falta de vitalidad y desgaste en salud mental.

El componente psicosocial obtuvo una clasificación de moderada calidad de vida relacionada con la salud. Dentro de las dimensiones que abarca, salud mental obtuvo uno de los puntajes promedio más bajos, lo que evidencia una afectación del bienestar psicológico de los cuidadores. Este hallazgo concuerda con lo descrito por la literatura de Bazus et al. (2024), quienes reportan que más de la mitad de los cuidadores presenta sintomatología ansiosa y/o depresiva, evidenciando que el cuidado de un niño con DM1 puede generar estrés emocional y sobrecarga. En concordancia con estos resultados, Azimi et al. (2024) en una revisión de alcance, describe que los padres de niños con DM1 experimentan ansiedad, sentimientos de culpa, tristeza persistente y estrés, derivados de la responsabilidad constante del cuidado. Además, señalan que las exigencias del tratamiento favorecen el aislamiento social y limitan la participación en actividades recreativas, afectando negativamente su bienestar

emocional y social. Estos antecedentes permiten comprender que las demandas continuas asociadas al manejo de la enfermedad podrían explicar la afectación observada en las dimensiones salud mental y función social en los participantes de este estudio.

El componente salud física obtuvo una clasificación de alta calidad de vida relacionada con la salud. Este resultado sugiere que, en términos generales, los cuidadores mantienen una adecuada capacidad para realizar actividades físicas y desempeñar sus actividades cotidianas. Sin embargo, al analizar las dimensiones que conforman este componente, se observa que el dolor corporal alcanzó una clasificación de moderada CVRS, evidenciando que una parte de los participantes experimenta molestias físicas asociadas al cuidado continuo. Estos resultados son consistentes con López-Bastida et al. (2019) y Sigley et al. (2025), quienes describen que las exigencias del tratamiento diario de la DM1 pueden repercutir en el bienestar físico de los cuidadores, especialmente debido a la vigilancia permanente, la administración de insulina, el monitoreo de la glicemia y la necesidad de responder oportunamente frente a episodios de hipoglicemia o hiperglicemia. Aunque la función física se mantuvo preservada en la mayoría de los participantes, la presencia de dolor corporal sugiere que el impacto físico del rol de cuidador podría manifestarse inicialmente mediante molestias musculoesqueléticas o fatiga, antes que como limitaciones funcionales importantes.

En el componente salud general se presentaron resultados de una moderada calidad de vida relacionada con la salud, siendo el componente que obtuvo el promedio más bajo del estudio. Dentro de las dimensiones que lo conforman, vitalidad presentó el puntaje promedio más bajo de las ocho dimensiones, evidenciando una menor percepción de energía y un mayor nivel de cansancio. Este hallazgo concuerda con Tong et al. (2022), quienes señalan que los cuidadores de niños con DM1 enfrentan dificultades para compatibilizar el

cuidado permanente con las responsabilidades laborales y familiares, además de una escasez de apoyo externo, factores que repercuten negativamente en su bienestar. Asimismo, Jensen et al. (2022), en una revisión sistemática, concluyen que el temor a la hipoglicemia y la necesidad de mantener una vigilancia constante del niño disminuye la calidad de vida de los padres, afectando su bienestar emocional y funcionamiento cotidiano. Del mismo modo, Pessoa et al. (2024) describen que la calidad de vida del cuidador está influenciada no solo por el estado de salud del paciente, sino también por factores sociales, económicos y familiares, los cuales pueden afectar la percepción de su propia salud. En conjunto, estos antecedentes permiten interpretar que las exigencias permanentes del cuidado de un niño con DM1 podrían contribuir a una menor percepción de energía y bienestar general, reflejada en la baja puntuación obtenida en la dimensión vitalidad.

Conclusión

Los resultados de esta investigación permiten concluir que el rol de cuidador de un paciente pediátrico con DM1 repercute de manera significativa en distintas áreas del bienestar del cuidador afectando su calidad de vida relacionada con la salud. Al dar respuesta al objetivo general, se identificó que en este grupo predomina una moderada CVRS.

El hallazgo más revelador es que existe una dicotomía entre salud física y el desgaste general. Dado que, el componente salud física obtuvo el promedio más alto, lo que indica que los participantes mantienen la capacidad funcional necesaria para desarrollar sus actividades cotidianas. En contraste, el componente salud general fue el más deteriorado, siendo vitalidad la dimensión con el promedio más bajo del estudio. Esto refleja un agotamiento y una percepción de energía disminuida debido a las demandas permanentes del cuidado de la patología. Asimismo, las bajas puntuaciones en salud mental y

dolor corporal confirman que el impacto de este rol no se limita tan solo al estrés emocional, sino que también a través de molestias físicas percibidas.

Desde la perspectiva disciplinar, estos resultados demuestran la importancia de que los profesionales de enfermería incorporen una evaluación integral, incluyendo al cuidador dentro del seguimiento habitual de niños con DM1. La identificación temprana de signos de sobrecarga, fatiga o afectación del bienestar emocional permitiría implementar intervenciones educativas, estrategias de apoyo psicosocial y programas de acompañamiento orientados a fortalecer la salud del cuidador, favoreciendo indirectamente el control de la enfermedad y la calidad de vida del paciente pediátrico.

Como limitación del estudio, los resultados del instrumento SF-36 v.2 se analizaron mediante los puntajes transformados 0-100 de cada dimensión según las recomendaciones del manual de interpretación y no mediante la estandarización oficial de datos. Esto debido a que dicha estandarización exige un software especializado al cual no se obtuvo acceso en esta investigación, además que está predestinada para estudios poblacionales de gran escala. Por lo demás, pese a que se proyectó una muestra de 100 participantes, el estudio se cerró con 69 cuidadores. El tamaño de la muestra y la delimitación geográfica impiden que estos resultados sean generalizables a toda la población de cuidadores informales del país.

Finalmente, esta investigación subraya la necesidad de continuar profundizando el estado de salud de los cuidadores de pacientes pediátricos con DM1. Futuras investigaciones podrían explorar el efecto de variables como el tiempo de evolución del diagnóstico, el nivel sociodemográfico, redes de apoyo, y la implementación de intervenciones lideradas por enfermería orientadas a disminuir la sobrecarga del cuidador y mejorar el bienestar integral.

Azimi, T., Johnson, J., Campbell, S. M., & Montesanti, S. (2024). Caregiver burden among parents of children with type 1 diabetes: A qualitative scoping review. *Heliyon*, 10(6), e27539. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e27539>

Balcázar-Hernández, L., Huerta-Martínez, H., Garrido Magaña, E., Nishimura-Meguro, E., Jiménez Márquez, A., & Rivera-Hernández, A. (2023). Burden in primary informal caregivers of children and adolescents with type 1 diabetes: Is it associated with depression, family dysfunction, and glycemic control? *Frontiers in Endocrinology*, 13. <https://doi.org/10.3389/fendo.2022.1089160>

Balladares, J., Carvacho, R., Basualto, P., Coli Acevedo, J., Molina Garzón, M., Catalán, L., Gray-Gariazzo, N., & Aracena Alvarez, M. (2021). Cuidar a los que cuidan: Experiencias de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto COVID-19. *Psicoperspectivas*, 20(3). <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol20-Issue3-fulltext-2397>

Bazus, L., Perge, K., Chatelain, P., & Nicolino, M. (2024). Objective Burden and Emotional Distress of Parents of Children with Type 1 Diabetes. *Hormone Research in Paediatrics*, 97(3), 225–232. <https://doi.org/10.1159/000531885>

Botero, B. E., & Pico, M. (2007). *Calidad De Vida Relacionada con La Salud (CVRS) en Adultos Mayores de 60 años: Una aproximación teórica*. (Vol. 12). http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772007000100002

Brew-Sam, N., Chhabra, M., Parkinson, A., Hannan, K., Brown, E., Pedley, L., Brown, K., Wright, K., Pedley, E., Nolan, C. J., Phillips, C., Suominen, H., Tricoli, A., & Desborough, J. (2021). Experiences of Young People and Their Caregivers of Using Technology to Manage Type 1 Diabetes Mellitus: Systematic Literature Review and Narrative Synthesis. *JMIR Diabetes*, 6(1), e20973. <https://doi.org/10.2196/20973>

Chile Atiende. (2025, junio 17). *Chile Crece Mas (ex Chile Crece Contigo)*. <https://www.chileatiende.gob.cl/fichas/2161-chile-crece-mas-ex-chile-crece-contigo>

- Cruz, V., & Moreno, A. (s. f.). Capítulo 7: Estudios transversales. En McGraw-hill interamericana (Ed.), *Epidemiología y estadística en salud pública* (Capítulo 7).
- Dai, H., Chen, Q., Huang, H., Wu, K., & Yang, X. (2022). The Role of Nurses in Taking Care of Children With Type 1 Diabetes. *Alternative therapies in health and medicine*, 28(1), 107–113.
- Garfias, C. P., Borzutzky, A., Ugarte, M. F., García, H. J., Phingsthorn, M., & García, H. G. (2020). Mandatory notifications of type 1 diabetes incident cases in Chilean children, 2006 to 2014: A population-based study. *Pediatric Diabetes*, 21(1), 48–52. <https://doi.org/10.1111/pedi.12937>
- Gobierno de Chile. (2005). *Perfil del estado de salud de beneficiarios ISAPRES informe preliminar*. https://www.superdesalud.gob.cl/app/uploads/2005/03/articles-1068_recurso_1.pdf
- Hernández, Roberto., & Mendoza, C. Paulina. (2018). *Metodología de la investigación : las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw-Hill Education. https://santic.cl/mt-content/uploads/2024/09/hernandez_metodologia-investigacion-las-rutas.pdf
- Hershey, J. A., Morone, J., Lipman, T. H., & Hawkes, C. P. (2021). Social Determinants of Health, Goals and Outcomes in High-Risk Children With Type 1 Diabetes. *Canadian Journal of Diabetes*, 45(5), 444-450.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2021.02.005>
- Hölgyesi, Á., Luczay, A., Tóth-Heyn, P., Muzslay, E., Világos, E., Szabó, A. J., Baji, P., Kovács, L., Gulácsi, L., Zrubka, Z., & Péntek, M. (2024). The Impact of Parental Electronic Health Literacy on Disease Management and Outcomes in Pediatric Type 1 Diabetes Mellitus: Cross-Sectional Clinical Study. *JMIR Pediatrics and Parenting*, 7, e54807. <https://doi.org/10.2196/54807>
- Ispriantari, A., Agustina, R., Konlan, K. D., & Lee, H. (2023). Family-centered interventions for children and adolescents with type 1 diabetes mellitus: an integrative review. *Child Health Nursing Research*, 29(1), 7–23. <https://doi.org/10.4094/chnr.2023.29.1.7>

Jensen, M. V., Broadley, M., Speight, J., Chatwin, H., Scope, A., Cantrell, A., Heller, S., Galan, B. E., Hendrieckx, C., & Pouwer, F. (2022). The impact of hypoglycaemia in children and adolescents with type 1 diabetes on parental quality of life and related outcomes: A systematic review. *Pediatric Diabetes*, 23(3), 390–405. <https://doi.org/10.1111/pedi.13308>

Khemakhem, R., Dridi, Y., Hamza, M., Ben Hamouda, A., Khlayfia, Z., Ouerda, H., Halioui, S., Siala, N., Belhadj, A., & Maherzi, A. (2020). How do parents of children with type 1 diabetes mellitus cope and how does this condition affect caregivers' mental health? *Archives de Pédiatrie*, 27(5), 265–269. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2020.05.001>

Lera, L., Márquez, C., Saguez, R., Moya, M. O., Angel, B., & Albala, C. (2021). Calidad de vida en personas mayores con depresión y dependencia funcional: Validez del cuestionario SF-12. *Revista médica de Chile*, 149(9), 1292–1301. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872021000901292>

Liu, F., Chen, Q., Cao, B., Du, M., Cui, Y., Huang, A., Li, Y., & Wei, H. (2023). Status and related factors of anxiety of primary caregivers of children with type 1 diabetes: a prospective study. *Endocrine Journal*, 70(9), EJ22-0640. <https://doi.org/10.1507/endocrj.EJ22-0640>

López-Bastida, J., López-Siguero, J. P., Oliva-Moreno, J., Vázquez, L. A., Aranda-Reneo, I., Reviriego, J., Dilla, T., & Perez-Nieves, M. (2019). Health-related quality of life in type 1 diabetes mellitus pediatric patients and their caregivers in Spain: an observational cross-sectional study. *Current Medical Research and Opinion*, 35(9), 1589–1595. <https://doi.org/10.1080/03007995.2019.1605158>

Ministerio de Salud de Chile. (2016). *Guía rápida GES, Diabetes Mellitus tipo 1*. <https://www.saludtarapaca.gob.cl/wp-content/uploads/2023/12/6-Diabetes-Mellitus-Tipo-1.pdf>

Ministerio de Salud de Chile. (2018). *Protocolo 2018: Tratamiento basado en la administración de insulina a través de infusores subcutáneos de insulina (bombas de insulina) para personas con diagnóstico de diabetes tipo 1 inestable severa*.

https://www.superdesalud.gob.cl/difusion/665/articles-18151_recurso_1.pdf

Ministerio de Salud de Chile. (2025). *Catastro nacional de personas con diabetes tipo 1*.

https://informesdeis.minsal.cl/SASVisualAnalytics/?reportUri=%2Freports%2F3c8998ca-dec2-41b8-8124-b9e3afa8d2fb§ionIndex=0&sso_guest=true&reportViewOnly=true&sas-welcome=false

Ogle, G. D., Wang, F., Haynes, A., Gregory, G. A., King, T. W., Deng, K., Dabelea, D., James, S., Jenkins, A. J., Li, X., Ma, R. C. W., Maahs, D. M., Oram, R. A., Pihoker, C., Svensson, J., Zhou, Z., Magliano, D. J., & Maniam, J. (2025). Global type 1 diabetes prevalence, incidence, and mortality estimates 2025: Results from the International diabetes Federation Atlas, 11th Edition, and the T1D Index Version 3.0. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 225, 112277.

<https://doi.org/10.1016/j.diabres.2025.112277>

Pessoa, M. S. de A., Ramalho, E. L. R., Marinho, M. E. de A. S., Vaz, E. M. C., Nascimento, L. C., Sparapani, V. de C., & Collet, N. (2024). Meanings attributed to health-related quality of life by caregivers of adolescents with diabetes. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 77(2). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0314>

Pritlove, C., Markowitz, B., Mukerji, G., Advani, A., & Parsons, J. A. (2020). Experiences and perspectives of the parents of emerging adults living with type 1 diabetes. *BMJ Open Diabetes Research & Care*, 8(1), e001125. <https://doi.org/10.1136/bmjdr-2019-001125>

Rodrigues, M. C. J., Rocha, A. C. R., Couto, C. R., Clemente, F. M., Noll, M., Freire, A. B., de Lira, C. A. B., Weiss, K., Rosemann, T., Knechtle, B., & De Conti Teixeira Costa, G. (2025). Measuring health-related quality of life among university students: a scoping review protocol. *Systematic Reviews*, 14(1), 63. <https://doi.org/10.1186/s13643-025-02787-2>

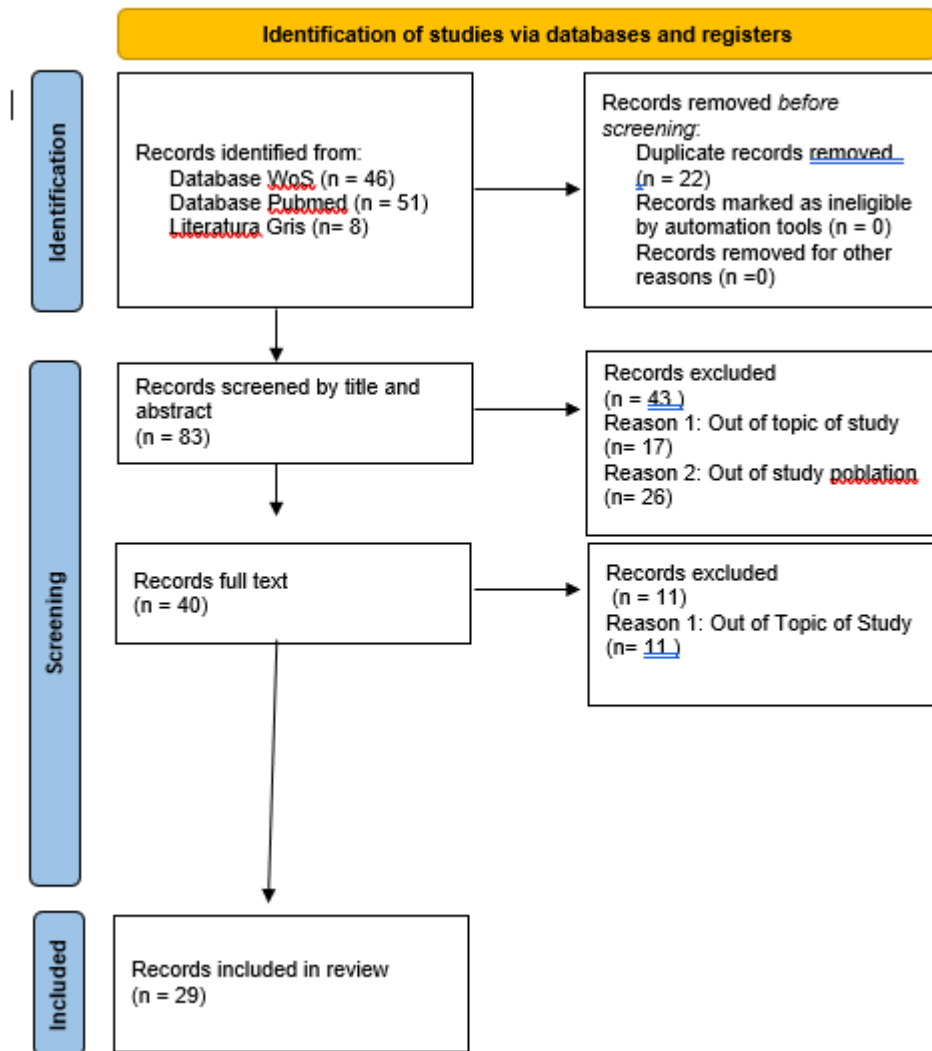
Servicio Nacional del Adulto Mayor. (2021). *Envejecimiento en Chile: Diagnóstico y consulta ciudadana*.

- Shapiro, J. B., Garza, K. P., Feldman, M. A., Suhs, M. C., Ellis, J., Terry, A., Howard, K. R., & Weissberg-Benchell, J. (2024). Psychosocial Care for Youth with Type 1 Diabetes. *Endocrinology and Metabolism Clinics of North America*, 53(1), 107–122.
<https://doi.org/10.1016/j.ecl.2023.10.002>
- Sigley, R., Boggiss, A. L., Albert, B., Han, D. Y., & Jefferies, C. (2025). Psychological and self care outcomes for children and adolescents living with type 1 diabetes and their caregivers attending diabetes camp: A mixed methods study. *Diabetic Medicine*, 42(6).
<https://doi.org/10.1111/dme.70038>
- Stahl-Pehe, A., Selinski, S., Bächle, C., Castillo, K., Lange, K., Holl, R. W., & Rosenbauer, J. (2022). Overestimation and underestimation of youths' health-related quality of life are associated with youth and caregiver positive screens for depression: results of a population-based study among youths with longstanding type 1 diabetes. *Diabetology & Metabolic Syndrome*, 14(1), 40. <https://doi.org/10.1186/s13098-022-00809-w>
- Superintendencia de Salud. (2023). *Diabetes inestable tipo 1 severa*.
https://www.superdesalud.gob.cl/app/uploads/2023/04/articles-18151_archivo_fuente.pdf
- Tampe, I., Garfias, C., Borzutzky, A., Slaibe, L., & García, H. (2023). Incidence of type 1 diabetes in Chilean children between 2006 and 2021: significant increase during the COVID-19 pandemic. *Acta Diabetologica*, 61(1), 29–34. <https://doi.org/10.1007/s00592-023-02163-3>
- Tong, H., Qiu, F., & Fan, L. (2022). Characterising common challenges faced by parental caregivers of children with type 1 diabetes mellitus in mainland China: a qualitative study. *BMJ open*, 12(1), e048763.
<https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-048763>
- Turin, A., & Drobnič Radobuljac, M. (2021). Psychosocial factors affecting the etiology and management of type 1 diabetes mellitus: A narrative review. *World Journal of Diabetes*, 12(9), 1518–1529.
<https://doi.org/10.4239/wjd.v12.i9.1518>

- United Nations. (s. f.). *Children*. Recuperado <https://www.un.org/en/global-issues/children>
- Vega-Malagón, G., Ávila-Morales, J., Vega-Malagón, A., Camacho-Calderón, N., Becerril-Santos, A., & Leo-Amador, G. (2014). Paradigmas en la investigación: Enfoque cuantitativo y cualitativo. *European Scientific Journal*, 10(15), 520–530. <https://core.ac.uk/reader/236413540>
- Wakelin, K. E., Read, R. K., Williams, A. Y., Francois-Walcott, R. R., O'Donnell, N., Satherley, R., Harrington, M. P., John, M., & Jones, C. J. (2025). The Effectiveness of Psychological Interventions for Families of Children With Type 1 Diabetes on Caregiver and Child Functioning: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Diabetes*, 17(6). <https://doi.org/10.1111/1753-0407.70112>
- Ware, J. (2001). *How to score version 2 of the SF-36 health survey : standars & acute forms*.
- Zepeda, D., & Arriaza, M. (2023). Incidencia de diabetes mellitus tipo 1 en población menor de 20 años en la última década en Chile. *Revista Chilena de Endocrinología y Diabetes*, 16(1), 7–9. https://revistasoched.cl/1_2023/2.pdf

Anexos

Anexo 1. Flujograma Prisma



Anexo 2. Tabla resumen artículos seleccionados

Autores y año	Propósito	Muestra	Mediciones	Tratamiento / Intervención	Resultados Cuantitativos	Resultados Cualitativos

Balladare s et al 2021	Analizar percepciones, desafíos y expectativas de cuidadores informales en el contexto de pandemia COVID-19	Adultos (mayores de 18 años), que tuvieran a cargo a una persona mayor dependiente.	Entrevista semiestructuradas online (7 preguntas)	No aplica ningún tratamiento, programa ni intervención experimental.	No aplica	Organización familiar afectada, agobio y vulnerabilidad del cuidador, deficit de capacitación y orientación.
Bazus et al 2024	Describir las características de los padres de niños con DM1, incluyendo carga objetiva en tiempo de cuidado, agotamiento/emoción, necesidad de respiro, calidad de vida, ansiedad/depresión	Padres (86% son mujeres) de niños con DM1	Cuestionario propio, Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), WHOQOL-BREF	No aplica	Padres dedican en promedio 40 minutos diarios al cuidado. 38% se despierta por la noche para controlar la diabetes. 63% reporta agotamiento 31% necesita respiro. 55% presenta ansiedad y/o	El cuidado día y noche genera alta carga emocional y física. El agotamiento se relaciona con la intensidad del cuidado y la preocupación constante por el niño.

					depresión.	
Botero & Pico, 2007	Conceptualizar Calidad de Vida Relacionada con Salud (CVRS).	Modelo teórico aplicado a salud pública.	Concepto de CVRS: bienestar físico, material, emocional, social.	No aplica	No aplica	No aplica
Brew et al., 2021	Describir la amplitud de las experiencias y perspectivas sobre el uso de tecnología para la diabetes mellitus tipo 1 entre niños y adolescentes con esta patología y sus cuidadores.	Adolescentes con DM1 y sus cuidadores	Para la revisión sistemática se utilizó métodos de síntesis de diseño del Centro de Información sobre Evidencia para Políticas y Prácticas y la revisión integradora descrita por Whitemore y Knafl	No aplica	No aplica	Se informaron ventajas, pero también desventajas del uso de la tecnología para la diabetes.
Chile atiende, 2025	Acompañar el desarrollo biopsicosocial de niños, niñas y adolescentes desde la gestación hasta los 18 años.	Niños, niñas y adolescentes que se atienden el sistema público de salud.	No aplica	PADB, PASMI, FIADI, AATT, PE	No aplica	No aplica

Dai et al., 2022	El papel de las enfermeras en el cuidado de niños con diabetes tipo 1.	Artículo científicos, debido a que es una revisión de literatura	No Aplica	No Aplica, Revisión de literatura	No Aplica	Las enfermeras desempeñan un papel fundamental en la diabetes, a través de educación, seguimiento, adherencia terapéutica y apoyo familiar, lo cual mejora la calidad de vida en niños con dm1.
Garfias et al, 2020	Evaluar el efecto en la incidencia de diagnosticos en niños chilenos con DM1	registros obligatorios de DM1 en chile durante los años 2006 al 2014 en menores de 20 años	Se revisaron los registros obligatorios de DM1 en chile durante los años 2006 al 2014 en menores de 20 años	No aplica	Hubo un total de 4153 nuevos registrados. La edad media fue de 14 años y un 51% son hombres.	No aplica
Hershey et al., 2021	Analizar determinante s sociales de	Niños con DM1 catalogados	Indicadores clínicos y sociales;	Intervenciones comunitari	Mejoras en resultado	Percepciones de barreras

	la salud, metas y resultados en niños con DM1 de alto riesgo; intervención con agentes comunitarios de salud (si corresponde).	de alto riesgo; equipo clínico y/o comunidad.	metas de cuidado.	as/enlace (p.ej., agente comunitario), si reportado.	s intermediarios (precisar con texto completo).	sociales y facilitadores del cuidado.
Ispriantari et al., 2023	Investigar la eficacia de las intervenciones centradas en la familia en los resultados de salud de niños y adolescentes con diagnóstico de DM1	Niños y adolescentes con este diagnóstico y cuidadores/progenitores de estos.	Revisión Sistemática según las directrices PRISMA utilizando 6 fuentes de bases de datos	No Aplica	No Aplica	Las intervenciones mostraron una mejora en la Hemoglobina Glicosilada, adherencia al tratamiento, conductas de auto manejo y una influencia positiva en la calidad de vida de los hijos y los padres.
Khemakhem et al., 2020	Describir cómo afrontan los padres de	Padres de niños con DM1.	Escala de afrontamiento y de salud	No aplica (observacional).	Prevalencia elevada de	Relatos de estrés continuo, vigilancia

	niños con DM1 y cómo afecta a su salud mental.		mental (ansiedad/depresión).		síntomas ansioso-depresivos; asociación con estrategias de afrontamiento y demandas del cuidado.	nocturna, y carga emocional.
Liu et al., 2023	Estimar el estado y factores relacionados con la ansiedad de cuidadores primarios de niños con DM1 (prospectivo).	Cuidadores primarios de niños con DM1.	Escalas de ansiedad (p.ej., SAS/STAI) y variables demográficas/clínicas.	No aplica.	Identificar factores predictores de ansiedad (p.ej., control glucémico, duración de enfermedad, soporte) – precisar con texto completo.	No aplica (no cualitativo).
Lopez – Bastida et al 2019	Evaluar la CVRS en pacientes pediátricos con DM1 y sus cuidadores	275 pacientes menores de 18 años con DM I en España y sus cuidadores	Cuestionarios EQ-5D y PedsQL	No aplica	Se encontró peor HRQOL en niños con HbA1c alta y con complicaciones,	Mayor carga emocional y cotidiana cuando el control es deficiente.

					sus cuidadores también muestran peor HRQOL en estos casos. En conclusión el HRQOL del niño y del cuidador se correlacionan	Bienestar del cuidador depende del estado del niño.
Ministerio de salud 2016	Describir el modelo GES para DM1,	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica
Ministerio de Salud de Chile, 2018	Establecer protocolo de acceso a infusores subcutáneos (bombas de insulina) bajo Ley Ricarte Soto.	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica
Ministerio de Salud de Chile, 2025	Identificar número de personas con DM1 en Chile y distribución geográfica.	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica
Pessoa et al 2024	Interpretar los significados que los cuidadores	Cuidadores de	Entrevistas cualitativas	No aplica	No aplica	Los cuidadores describe

	atribuyen a la CVRS en adolescentes con DM1	adolescentes con DM1				n su CVRS como una combinación de autonomía del adolescente, apoyo familiar, adaptación emocional y manejo de la patología
Ogle et al, 2025	Evaluar la incidencia de la DM1	No aplica	Se actualizó y utilizó un modelo llamado TD1 index con otros sub modelos	No aplica	9,5 millones de personas viven con DM1 en el mundo. Mayor aumento en países de menos ingresos y un aproximado de 174,000 muertes prematuras donde 17% fue por falta de	No aplica

					diagnóstico oportuno.	
Pritlove et al., 2020	Explorar experiencias/ perspectivas de padres de jóvenes adultos con DM1.	Padres de jóvenes adultos con DM1.	Entrevistas cualitativas.	No aplica.	No aplica.	Temas: autonomía del joven, límites del apoyo parental, transición a adultez, tensiones y estrategias.
Rodriguez et al., 2025	Protocolo de scoping review para medir CVRS en estudiantes universitarios (marco para instrumentos como SF-12/SF-36).	No aplica (protocolo).	Instrumentos de CVRS (mapa).	No aplica.	No disponible (protocolo).	No disponible (protocolo).
Superintendencia de Salud, 2023	Normar y evaluar el proceso de cobertura y aprobación de acceso a bomba de insulina.	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica
Shapiro et al., 2024	Revisión sobre cuidado	No aplica (revisión).	Instrumentos psicosocial	Intervenciones psicosocial	No aplica.	Síntesis de recomendaciones

	psicosocial en jóvenes con DM1 (recomendaciones clínicas).		es recomendados (p.ej., cribado de distress, depresión, TEA alimentaria)	es integradas.		daciones y consideraciones prácticas para equipos de salud.
Sigley et al 2025	Evalúa si la asistencia a un campamento de diabetes mejora el bienestar psicológico, autocuidado y el HbA1c en niños/adolescentes con DM1 y sus cuidadores	Niños y adolescentes con DM1 y sus cuidadores que asistieron al campamento	Se midió bienestar psicológico referido, comportamientos de autocuidado y niveles de HbA1c	Participación en un campamento de diabetes para niños y adolescentes y sus cuidadores	Mejoras observadas en el autocuidado y bienestar psicológico, impacto positivo en HbA1c	Participantes refirieron mayor motivación, sensación de comunidad y empoderamiento.
Stahl-Pehe et al., 2022	Analizar la dirección del desacuerdo entre la calidad de vida autoinformado y reportada por representantes y subestimación de parte de los cuidadores de la Calidad de vida de sus hijos.	Jóvenes de 11 a 17 años y cuidadores	Se aplica el cuestionario KIDSCREEN de 10 ítems, Escala de Depresión para Niños del Centro de Estudios Epidemiológicos para jóvenes y en los padres el índice de bienestar WHO-5	No aplica	Los jóvenes que dieron positivos en la escala de depresión tienen mayor riesgo que su Calidad de vida sea subestimada y los cuidadores que dieron	No aplica

					positivo en la prueba de depresión sobrestimaron la calidad de vida de sus hijos con menos frecuencia y subestimaron la calidad de vida de sus hijos con más frecuencia.	
Tampe et al, 2023	Evaluar el efecto en la incidencia de diagnosticos en niños chilenos con DM1 por el COVID-19	Registros obligatorios de DM1 en chile durante los años 2006 al 2021	Se evaluaron los registros obligatorios de DM1 en chile durante los años 2006 al 2021, comparando previo y posterior a la pandemia.	No aplica	La incidencia de DM1 se ha duplicado entre los años 2006 y 2018. Durante la pandemia hubo un aumento en la incidencia.	No aplica

Tong et al., 2022	Caracterizar desafíos comunes de cuidadores parentales de niños con DM1 en China (cualitativo).	Padres/cuidadores de niños con DM1 (China).	Entrevistas cualitativas.	No aplica.	No aplica.	Temas: vigilancia constante, miedo a hipoglucemias nocturnas, costos, estigma escolar y carga organizativa.
Turin & Brobnic Radibuljac, 2021	Revisión de literatura que resume factores psicológicos que afectan el desarrollo y la evolución de la diabetes tipo 1 tanto para el niño como para la familia.	No aplica	Se realizó una búsqueda de literatura en PubMed dividida en tres secciones; la primera utilizó las palabras clave “type 1 diabetes” and “attachment”, la segunda: type 1 diabetes” and “glycemic control” or “managem	No aplica	No aplica	Eventos estresantes en la vida de las personas tiene un efecto en la incidencia y el manejo de la DM1.

			ent” and “stress” or “serious life events” and “children” or “adolesce nt” and “mother” or “parent”, la tercera: “type 1 diabetes” and “family functioning ” y la cuarta: and “type 1 diabetes” and “mental health” or “psychiatri c” or “psychopa thology”				
United Nations, sf	Informar sobre los desafíos globles que enfrentan los niños (violencia, pobreza, conflicto, educación) y	Todos los niños del mundo menores de 18 años.	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica	No aplica

	destacar el rol de la ONU en proteger sus derechos y bienestar.					
Wakelin et al., 2025	Realizar una revisión sistemática y un metanálisis para estimar el efecto de las intervenciones psicológicas en el funcionamiento de los cuidadores y de los niños.	No Aplica	Revisión Sistemática	No Aplica	Los resultados de 10 (n = 550), tres (n = 347) y 16 ECA (n = 1631) respectivamente indicaron que las intervenciones psicológicas redujeron significativamente la angustia psicológica del cuidador después de la intervención, la angustia psicológica del niño después de la intervención y la glucemia del niño en el	No Aplica

					seguimiento a corto plazo	
Zepeda & Arriaza, 2023	Describir incidencia de DM1 en menores de 20 años en Chile (última década).	Población <20 años (Chile).	Incidencia anual de DM1.	No aplica.	Tendencias de incidencia a (precisar cifras con el texto).	No aplica.

Anexo 3. Tabla de operacionalización de Variables

Variable	Tipo de Variable	Definición Operacional	Instrumento de medición
Salud General	Ordinal de intervalo o razón	Percepción global del cuidador sobre su estado de salud actual, expectativas de salud futura y nivel de energía o vitalidad.	A través de las preguntas del cuestionario SF-36 en formato Likert: 1, 2, 9a, 9e, 9g, 9i, 11a, 11b, 11c y 11d
Psicosocial	Ordinal de intervalo o razón	Grado en que los problemas emocionales y bienestar mental afectan las actividades cotidianas, la vida social y el bienestar psicológico del cuidador.	A través de las preguntas del cuestionario SF-36 en formato Likert: 5a, 5b, 5c, 6, 9b, 9c, 9d, 9f, 9h y 10

Salud física	Ordinal de intervalo o razón	Grado de limitación funcional en actividades físicas cotidianas, desempeño de roles debido a problemas físicos y presencia de dolor corporal.	A través de las preguntas del cuestionario SF-36 en formato Likert: 3a, 3b, 3c, 3d, 3e, 3f, 3g, 3h, 3i y 3j, 4a, 4b, 4c, 4d,7,8
--------------	------------------------------	---	--

Anexo 5. Cuestionario SF-36

ESTADO DE SALUD

CUESTIONARIO SF-36 v.2 TM

El propósito de esta encuesta es saber su opinión acerca de su Salud. Esta información nos servirá para tener una idea de cómo se siente al desarrollar sus actividades cotidianas. Conteste cada pregunta tal como se indica. Si no está seguro(a) de cómo contestar a una pregunta, **escriba la mejor respuesta posible**. No deje preguntas sin responder.

1.- En general, diría Ud. que **su Salud es**:

Excelente ☐ Muy buena ☐ Buena ☐ Regular ☐ Mala ☐

2.- **Comparando su Salud con la de un año atrás**, Como diría Ud. que en general, está **su Salud ahora?**

Mucho mejor ☐ Algo mejor ☐ Igual ☐ Algo peor ☐ Peor ☐

3.- Las siguientes actividades son las que haría Ud. en un día normal. ¿ **Su estado de Salud actual** lo limita para realizar estas actividades? Si es así. Cuanto lo limita? Marque el círculo que corresponda.

Actividades	Si, muy limitada	Si, un poco limitada	No, no limitada
a) Esfuerzo intensos; correr, levantar objetos pesados, o participación en deportes que requieren gran esfuerzo.	☐	☐	☐
b) Esfuerzos moderados; mover una mesa, barrer, usar la aspiradora, caminar más de 1 hora	☐	☐	☐
c) Levantar o acarrear bolsa de las compras	☐	☐	☐
d) Subir varios pisos por las escaleras	☐	☐	☐
e) Subir un solo piso por la escalera.	☐	☐	☐
f) Agacharse, arrodillarse o inclinarse.	☐	☐	☐
g) Caminar más de 10 cuadras (1 Km).	☐	☐	☐
h) Caminar varias cuadras.	☐	☐	☐
i) caminar una sola cuadra.	☐	☐	☐

4.- Durante el **último mes** ¿ Ha tenido Ud. alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en el desempeño de sus actividades diarias a causa de **su salud física**?

Actividades	Siempre	La mayor parte del tiempo	Algunas veces	Pocas veces	Nunca
Redujo la cantidad de tiempo dedicada a su trabajo u otra actividad	☐	☐	☐	☐	☐
Hizo menos de lo que le hubiera gustado hacer.	☐	☐	☐	☐	☐
Estuvo limitado en su trabajo u otra actividad.	☐	☐	☐	☐	☐
Tuvo dificultad para realizar su trabajo u otra actividad.	☐	☐	☐	☐	☐

5.- Durante el **último mes** ¿ Ha tenido Ud. **alguno de estos problemas** en su trabajo o en el desempeño de sus actividades diarias como resultado de **problemas emocionales** (sentirse deprimido o con ansiedad) ?

	Siempre	La mayor parte del tiempo	Algunas veces	Pocas veces	Nunca
Ha reducido el tiempo dedicado su trabajo u otra actividad.	☐	☐	☐	☐	☐
Ha logrado hacer menos de lo que hubiera querido.	☐	☐	☐	☐	☐
Hizo su trabajo u otra actividad con menos cuidado que el de siempre.	☐	☐	☐	☐	☐

6.- Durante el **último mes**, ¿ **En que medida** su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus **actividades sociales normales** con la familia, amigos o su grupo social?

De ninguna manera ☐ Un poco ☐ Moderadamente ☐ Bastante ☐ Mucho ☐

7.-¿ Tuvo **dolor** en alguna parte del cuerpo en **el último mes**?

Ninguno ☐ Muy poco ☐ Leve ☐ Moderado ☐ Severo ☐ Muy severo ☐

8.- Durante **el último mes** ¿ Hasta que punto el **dolor ha interferido con sus tareas** normales (incluido el trabajo dentro y fuera de la casa) ?

De ninguna manera ☐ Un poco ☐ Moderadamente ☐ Bastante ☐ Mucho ☐

9.- Las siguientes preguntas se refieren a **como se ha sentido Ud.** durante el último mes. Responda todas las preguntas con la respuesta que mejor indique su estado de ánimo. **Cuanto tiempo** durante el último mes:

	Siempre	Casi todo el tiempo	Un poco	Muy poco tiempo	Nunca
Se sintió muy animoso?	☐	☐	☐	☐	☐
Estuvo muy nervioso?	☐	☐	☐	☐	☐
Estuvo muy decaído que nada lo anima?	☐	☐	☐	☐	☐
Se sintió tranquilo y calmado?	☐	☐	☐	☐	☐
Se sintió con mucha energía?	☐	☐	☐	☐	☐
Se sintió desanimado y triste?	☐	☐	☐	☐	☐
Se sintió agotado?	☐	☐	☐	☐	☐
Se ha sentido una persona feliz?	☐	☐	☐	☐	☐
Se sintió cansado?	☐	☐	☐	☐	☐

10.- Durante **el último mes** ¿ **Cuánto de su tiempo** su salud física o problemas emocionales han dificultado sus **actividades sociales**, como por ejemplo; visitar amigos o familiares.

Siempre ☐ la mayor parte del tiempo ☐ Algunas veces ☐ Pocas veces ☐ Nunca ☐

11.- Para Ud. Que tan cierto o falso son estas afirmaciones respecto a su Salud?

	Definitivamente cierto	Casi siempre, cierto	No sé	Casi siempre, falso	Definitivamente falso
Me enfermo con más facilidad que otras personas.	☐	☐	☐	☐	☐
Estoy tan saludable como cualquiera persona.	☐	☐	☐	☐	☐
Creo que mi salud va a empeorar.	☐	☐	☐	☐	☐
Mi salud es excelente.	☐	☐	☐	☐	☐

Anexo 6. Consentimiento Informado y Consentimiento Informado Online

INVITACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO ONLINE

"Calidad de vida relacionada con la salud de cuidadores informales de pacientes pediátricos con diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 sin bomba de insulina"

Rosa Apaza, Javiera Avendaño, Valeria Castillo, Sofía Moscoso y Tamara Silva, estudiantes de la carrera de Enfermería, junto a su tutora Fabiola Guerra enfermera y profesora de la carrera de la carrera de Enfermería de la Universidad del Desarrollo, queremos invitarlo/a a participar de un estudio cuyo propósito es identificar la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores informales de pacientes pediátricos con diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 sin bomba de insulina en la Región Metropolitana durante el primer semestre del año 2026.

¿Quiénes pueden participar?

- Cuidadores no remunerados, entre 18 a 60 años.
- A cargo de pacientes con DM1 diagnosticados hace más de 6 meses sin bomba de insulina.
- Sin otros pacientes bajo su cuidado, ni situaciones de alta complejidad o alto costo económico.

Procedimiento

- Cuestionario en línea con una duración aproximada entre 10 a 15 minutos.
- Se facilitará dispositivo electrónico si es necesario.

Sus respuestas serán confidenciales y anónimas. La utilización de los datos será exclusivamente para fines de investigación a fin de que su contribución permita profundizar el conocimiento sobre la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los cuidadores informales. Si bien el estudio no proporciona un beneficio directo, se le hará entrega de un material informativo con orientaciones sobre la fatiga del cuidador titulado "Sobrecarga del cuidador: cuidarte a ti también importa" el cual también incluye un flujograma de donde debe acudir ante pesquisa de alteraciones emocionales, sociales o físicos. Del mismo modo, se diseñó un protocolo de ayuda frente al riesgo de descompensación emocional durante el transcurso de la encuesta.

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria y desde ya agradecemos su tiempo.

Aprobación: Este proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética Científico de Pre-Grado de la Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo (CEC PG)

A quien puede consultar en caso de duda: Número de teléfono de la carrera de Enfermería: 223279287 a nombre de Sofía Moscoso y al CEC PG UDD Sra. Alejandra Valdés al email cepgpr@udd.cl

Contactarse con los investigadores vía mail a investigacion.cuidadoresdm1@gmail.com

¿Está dispuesto a responder esta encuesta, según los objetivos que persigue esta investigación y entendiendo que esta información se ocupará de forma anónima y confidencial? *

- ☐ Sí
- ☐ No

Investigación “Calidad de vida relacionado con la salud de cuidadores informales de pacientes pediátricos con diagnóstico de Diabetes Mellitus Tipo 1 sin bomba de insulina”

CONSENTIMIENTO INFORMADO - INFORMACIÓN A LOS PARTICIPANTES

Investigadores: Rosa Apaza, Javiera Avendaño, Valeria Castillo, Sofía Moscoso y Tamara Silva – Estudiantes de la Carrera de Enfermería, Universidad del Desarrollo

Fecha 14/08/2025 - Tutor responsable: Fabiola Guerra

Introducción

Se le invita a participar de este estudio de investigación, por lo que es de suma importancia que lea y comprenda claramente la siguiente información. Ante cualquier consulta, no dude en preguntar.

El objetivo de esta investigación es identificar la calidad de vida relacionada con la salud de cuidadores informales de pacientes pediátricos con diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1 sin bomba de insulina en la Región Metropolitana durante el primer semestre del año 2026. Para ello se evaluarán varios componentes que componen la calidad de vida, tales como: Salud general, componente físico y componente psicosocial de este grupo.

¿Quiénes pueden participar en este estudio?

Pueden participar de este estudio cuidadores cuyos servicios no posean una retribución económica, que tengan entre 18 hasta los 60 años, y que estén a cargo de pacientes pediátricos con diabetes mellitus tipo 1 que residan en la Región Metropolitana cuyo diagnóstico haya sido realizado hace más de 6 meses. Se considerará solo a aquellos que no tengan bajo su cuidado a otra persona con una enfermedad distinta de la DM1 y en los cuales el paciente sujeto de cuidado no cuente con bomba de insulina, no presentes comorbilidades de alto costo económico, ni requiera cuidados de alta complejidad o demanda de tiempo.

Procedimiento del estudio

El estudio consistirá en un cuestionario con preguntas de opción múltiple, el cual evaluará la calidad de vida relacionada con la salud desde la percepción del propio individuo, se abarcarán temas de función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental

El instrumento de estudio será autoaplicado, en formato virtual a través de una plataforma segura (Microsoft Forms) al cual podrá acceder mediante un QR para posteriormente escanearlo, este se puede responder a partir de cualquier aparato electrónico y si el participante no posee, se le facilitará uno. Se estima que completar el cuestionario tomará alrededor de 10 a 15 minutos.

Riesgos y beneficios

Durante el proceso de investigación, los riesgos son mínimos. Pero existe la posibilidad de una filtración no intencionada de la información recopilada, aunque se han adoptado medidas de seguridad para evitarlo, como utilizar códigos de acceso a la información. Además, algunos participantes podrían experimentar labilidad emocional al recordar experiencias difíciles o estresantes en relación con el cuidado de un paciente pediátrico con DM1. Para el manejo adecuado de estas situaciones, nuestro grupo de investigación cuenta con un protocolo de apoyo que será activado en caso necesario.

Si bien el estudio no proporciona un beneficio directo, su contribución permitirá profundizar el conocimiento sobre la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores informales. Como muestra de agradecimiento, se le hará entrega de un material informativo con orientaciones sobre la fatiga del cuidador titulado “La sobrecarga del cuidador: cuidarte a ti también importa” el cual también incluye un flujograma donde señala a donde acudir ante pesquiza de alteraciones emocionales, sociales o físicos. Del mismo modo, se diseñó un protocolo de ayuda frente al riesgo de descompensación emocional durante el transcurso de la encuesta.

Costos para el participante

No existe un costo económico asociado para los participantes en este estudio.

Participación voluntaria y confidencialidad

Su participación es libre y voluntaria. La negativa a participar o el retiro del estudio en cualquier momento no alterará de ninguna manera la atención médica del paciente en caso de que se le tome el cuestionario en un centro de salud al momento de realizarlo.

Tanto la privacidad como confidencialidad de su información son de suma importancia, por lo que las respuestas del cuestionario serán anónimas. Además, los datos serán recopilados y almacenados de forma segura, y solo el equipo de investigación tendrá acceso a la información. Al término del estudio, toda la información recopilada será utilizada únicamente con fines de investigación académica. Sin embargo, se le otorgará la opción de dejar su correo electrónico de manera voluntaria para recibir más información.

Más información

- **Investigador responsable:** Sofía Moscoso
- **Aprobación:** Este proyecto ha sido aprobado por el Comité de Ética Científico de Pre Grado de la Facultad de Medicina Clínica Alemana – Universidad del Desarrollo (CEC PG)



A quién puede consultar en caso de duda: Número de teléfono de la carrera de Enfermería: 223279287 a nombre de Sofía Moscoso y al CEC PG UDD Sra. Alejandra Valdés al email cepg@udd.cl

Contactarse con los investigadores vía mail a investigacion.cuidadoresdm1@gmail.com

Esta información es para que usted, guárdela una vez leída

REGISTRO EXPRESIÓN DE VOLUNTAD – CONSENTIMIENTO INFORMADO

Reconocimiento del Participante en la investigación:

- He leído y he entendido la información escrita en este formulario de Consentimiento informado del proyecto de investigación llamado "Calidad de vida relacionado con salud de cuidadores informales de pacientes pediátricos con diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo 1"
- He tenido la oportunidad de formular preguntas respecto a esta investigación, las que han sido respondidos de forma satisfactoria
- Entiendo que recibiré una copia firmada y con fecha de este formulario de CI
- Consiento en el uso y divulgación de la información del estudio según lo que se describió en este formulario. La información sensible será usada de manera estrictamente confidencial y sin ningún otro propósito fuera de los de este estudio, sin mi consentimiento.
- Entiendo que puedo retirar y/o rechazar mi participación en este estudio en cualquier momento, sin que se vea alterada la atención de mi salud o participación en esta institución, sin sanción o pérdidas de los beneficios a los cuales en otras circunstancias tendría derecho
- He sido informado que, en el caso de no participar en este estudio, ello no afectará mi atención de salud.

Declaro que libremente mi decisión es:

- ☐ Acepto participar en este proyecto de investigación
- ☐ Rechazo participar en este proyecto de investigación

Nombre y firma participante: _____ Fecha: ____/____/____

Declaración del Investigador



El suscrito declara que ha explicado en forma total y cuidadosa la naturaleza, propósito, riesgos y beneficios de esta investigación al participante que esta firmando este formulario de consentimiento y que ha contestado las preguntas y dudas de manera satisfactoria.

Nombre del investigador que toma CI: _____

Firma del investigador: _____ Fecha de la firma: ____/____/____

Autoridad institucional que autoriza:

Anexo 7. Autoevaluación del Grupo 14

Aspecto Evaluado	Descripción / Justificación
Fortalezas Reconocimiento de virtudes individuales Capacidad de diálogo	La motivación colectiva y la capacidad de apoyarse mutuamente fortalecieron cada etapa del proceso de investigación. El equipo distribuyo las tareas según las habilidades individuales de cada uno. En un inicio deficiente capacidad de diálogo y durante los conflictos que se pudieron presentar durante el desarrollo de este informe, se pudo plantear puntos de vista y llegar a un consenso.

Distribución del trabajo equitativa	Existieron dificultades con la distribución de la carga académica que se fueron tratando de aminorar con el tiempo o aumentando la carga según las necesidades individuales y grupales.
Debilidades Orden Organización	Durante el desarrollo de las presentaciones e informes se perdió información en los trasposos desde un documento a otro. Se realizaba dos veces la misma tarea o se asumía que ya se realizó por otra persona. A veces no había manejo equitativo de la información.
Aspectos para mejorar Organización y orden	Comunicación efectiva, respetar las tareas de las demás, cumplir con los plazos acordados.

Cambios al Protocolo

Lo que se cambió	Veces que se cambió	Justificación
Título del informe	3	Se cambió desde desafíos a calidad de vida relacionada con salud

		Se incluyo sólo a aquellos cuyo paciente a cargo no contara con bomba de insulina Se amplió el universo desde Cesfam Malaquias concha a la Región metropolitana
Pregunta de Investigación	4	Se cambió desde desafíos a calidad de vida relacionada con salud Se incluyo sólo a aquellos cuyo paciente a cargo no contara con bomba de insulina Se modificó ya que se amplió el universo Se quitó el instrumento
Objetivo General	3	Se cambió desde desafíos a calidad de vida relacionada con salud

		Se incluyo sólo a aquellos cuyo paciente a cargo no contara con bomba de insulina Se modificó ya que se amplió el universo
Objetivos específicos	3	Se cambió desde desafíos a calidad de vida relacionada con salud Se incluyo sólo a aquellos cuyo paciente a cargo no contara con bomba de insulina Se modificó ya que se amplió el universo Cambios de dimensiones Se quitó el instrumento

Introducción	5	Al cambiar el marco teórico, se modificaron ciertas cosas enfocándolo de otra manera, pasando desde desafíos a calidad de vida , de manera complementaria se agrega información.
Marco teórico	4	Se enfocó de otra manera la información, pasando desde desafíos a calidad de vida. También se estructuro de forma lógica la información.
Metodología	3	Se realizaron cambios en cuanto a contenido, redacción y reducción de paginas
Resumen	4	Se realizó cambios en cantidad de palabras y palabras claves, además se añadieron 3 nuevos tópicos siendo estos, resultados, discusión y conclusión.