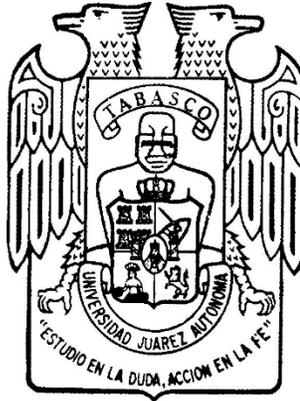


UNIVERSIDAD JUÁREZ AUTÓNOMA DE TABASCO

División Académica de Ciencias de la Salud



**“CAPACIDADES, CUIDADO DEPENDIENTE Y CANSANCIO
DEL CUIDADOR FAMILIAR DE NIÑOS CON DIABETES
MELLITUS TIPO 1”**

**TESIS PARA OBTENER EL DIPLOMA DE LA ESPECIALIDAD EN
ENFERMERIA PEDIATRICA**

PRESENTA:

MARIA ELENA CONTRERAS DE LA CRUZ

DIRECTOR DE TESIS

MTRA. EPI. CARMEN DE LA CRUZ GARCÍA

CO-DIRECTORA

DCE. MARÍA ASUNCIÓN VICENTE RUÍZ

VILLAHERMOSA, TABASCO

NOVIEMBRE DEL 2021



**UNIVERSIDAD JUÁREZ
AUTÓNOMA DE TABASCO**

"ESTUDIO EN LA DUDA. ACCIÓN EN LA FE"



División
Académica
de Ciencias de
la Salud



Dirección

Of. No. 0647/DACS/JAEP
23 de septiembre de 2021

ASUNTO: Autorización impresión de tesis

C. María Elena Contreras De la Cruz
Especialidad en Enfermería Pediátrica
Presente

Comunico a Usted, que ha sido autorizada por el Comité Sinodal, integrado por los profesores investigadores DE. María Asunción Ramírez Frías, Mtra. Elizabeth Ramos Sánchez, Mtra. Carmen de la Cruz García, MCE. José María Castro Morales, MCE. Margarita Magaña Castillo, impresión de la tesis titulada: "**Capacidades, cuidado dependiente y cansancio del cuidador familiar de niños con Diabetes Mellitus Tipo 1**", para sustento de su trabajo recepcional de la Especialidad en Enfermería Pediátrica, donde funge como Directoras de Tesis la Mtra. Carmen de la Cruz García y la DCE. María Asunción Vicente Ruíz.

Atentamente



Dra. Mirian Carolina Martínez López
Directora

C.c.p.- Mtra. Carmen de la Cruz García.- Directora de Tesis
C.c.p.- DCE. María Asunción Vicente Ruíz.- Director de Tesis
C.c.p.- DE. María Asunción Ramírez Frías.- sinodal
C.c.p.- Mtra. Elizabeth Ramos Sánchez.- Sinodal
C.c.p.- Mtra. Carmen de la Cruz García.- Sinodal
C.c.p.- MCE. José María Castro Morales.- Sinodal
C.c.p.- MCE. Margarita Magaña Castillo.- Sinodal



C.c.p.- Archivo
DC'MCML/MCE'XME/mgcc*

Miembro CUMEX desde 2008
**Consortio de
Universidades
Mexicanas**
UNA ALIANZA DE CALIDAD POR LA EDUCACIÓN SUPERIOR

Av. Crnel. Gregorio Méndez Magaña, No. 2838-A,
Col. Tamulté de las Barrancas,
C.P. 86150, Villahermosa, Centro, Tabasco

Tel.: (993) 3581500 Ext. 6314, e-mail: posgrado.dacs@ujat.mx



ACTA DE REVISIÓN DE TESIS

En la ciudad de Villahermosa Tabasco, siendo las 09:00 horas del día 23 del mes de septiembre de 2021 se reunieron los miembros del Comité Sinodal (Art. 71 Núm. III Reglamento General de Estudios de Posgrado vigente) de la División Académica de Ciencias de la Salud para examinar la tesis de grado titulada:

"Capacidades, cuidado dependiente y cansancio del cuidador familiar de niños con Diabetes Mellitus Tipo 1"

Presentada por el alumno (a):

Contreras	De la Cruz	María Elena
Apellido Paterno	Materno	Nombre (s)
	Con Matricula	

1	5	2	E	1	7	0	0	1
---	---	---	---	---	---	---	---	---

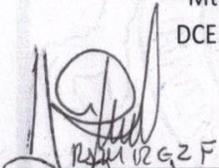
Aspirante al Diploma de:

Especialista en Enfermería Pediátrica

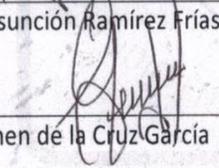
Después de intercambiar opiniones los miembros de la Comisión manifestaron **SU APROBACIÓN DE LA TESIS** en virtud de que satisface los requisitos señalados por las disposiciones reglamentarias vigentes.

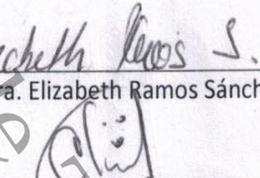
COMITÉ SINODAL

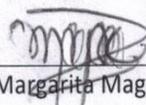

Mtra. Carmen de la Cruz García
DCE. María Asunción Vicente Ruíz
Directoras de Tesis


DE. María Asunción Ramírez Frías


Mtra. Elizabeth Ramos Sánchez


Mtra. Carmen de la Cruz García


MCE. Jose María Castro Morales


MCE. Margarita Magaña Castillo

Carta de Cesión de Derechos

En la ciudad de Villahermosa Tabasco el día 13 del mes de septiembre del año 2021, el que suscribe, María Elena Contreras De la Cruz, alumno del programa de la especialidad en Enfermería Pediátrica, con número de matrícula 152E17001 adscrito a la División Académica de Ciencias de la Salud, manifiesta que es autor intelectual del trabajo de tesis titulada: **“Capacidades, cuidado dependiente y cansancio del cuidador familiar de niños con Diabetes Mellitus Tipo 1”**, bajo la Dirección de la DCE. María Asunción Vicente Ruíz y la Mtra. Carmen de la Cruz García, Conforme al Reglamento del Sistema Bibliotecario Capítulo VI Artículo 31. El alumno cede los derechos del trabajo a la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco para su difusión con fines académicos y de investigación.

Los usuarios de la información no deben reproducir el contenido textual, gráficos o datos del trabajo sin permiso expreso del autor y/o director del trabajo, el que puede ser obtenido a la dirección: mecdlo13@hotmail.com. Si el permiso se otorga el usuario deberá dar el agradecimiento correspondiente y citar la fuente del mismo.

María Elena Contreras De la Cruz

Nombre y Firma

DIVISIÓN ACADÉMICA DE
CIENCIAS DE LA SALUD



JEFATURA DEL ÁREA DE
ESTUDIOS DE POSGRADO

Sello

Dedicatoria

A la memoria de mi madre, quien en vida se llamó Maria del Carmen de la Cruz Sánchez, por ser mi modelo de disciplina, constancia y perseverancia. Quien me dio aliento, para siempre ser una persona con valores y buscar alcanzar mis metas con esfuerzo y dedicación.

A mi hija Aurora Garcia Contreras, por la paciencia y el apoyo durante todo el tiempo que estuve ausente a causa de estudiar este posgrado.

A mis hermanos por el lazo consanguíneo que nos une, en especial a mis dos hermanas por contar con ellas incondicionalmente.

A la niñez Tabasqueña, que siempre serán mi razón de ser Enfermera pediatra.

Agradecimientos

A Dios, por darme la vida, guiarme y protegerme durante este tiempo, permitirme encontrar a las personas adecuadas y necesarias para culminar este proyecto.

A mi alma mater la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, División Académica de Ciencias de la Salud, por ser mi casa de formación académica.

A la institución donde laboro, Hospital Regional de Alta Especialidad del Niño “Dr. Rodolfo Nieto Padrón”, por las facilidades para realizar mis estudios de especialidad, así como realizar este proyecto.

A la Dra. en Ciencias de Enfermería María Asunción Vicente Ruíz y la Mtra Carmen de la Cruz García, por asesorarme y guiarme en todo este proyecto, por su apoyo y enseñanza en todo momento.

A mis compañeras de estudio de la especialidad Mariela Pérez Domínguez, Jocelyn Ríos Cerino, y Laura Olivia León Domínguez que siempre me apoyaron y acompañaron en toda esta travesía.

Agradezco a el personal del consultorio de endocrinología del Hospital regional de alta especialidad del niño “Dr. Rodolfo Nieto Padrón” que me dieron las facilidades para realizar este trabajo de investigación.

índice

Contenido	Pág.
Índice de figuras y tablas	VIII
Abreviaturas	IX
Glosario de términos	IX
Resumen	XII
Abstract	XIII
1. Introducción	1
2.. Marco teórico	2
2.1. Teoría de autocuidado o cuidado dependiente	2
2.2. Generalidades de la Diabetes Mellitus Tipo I	6
2.3. Artículos relacionados	7
3. Planteamiento del problema	9
4. Hipótesis	12
5. Objetivos	12
6.1. Diseño del estudio	13
6.2. Población muestreo y muestra	13
6.2.1. Criterios de inclusión	13
6.2.2. Criterios de exclusión	13
6.3. Medición e instrumentos	14
6.4. Procedimiento para la recolección de datos	15
6.5. Consideraciones éticas	15
7. Análisis de datos	16
9. Discusión	29
10. Conclusiones	33
11. Recomendaciones	34
12. Referencia Bibliográfica	

Apéndices	36
Apéndice A. Cedula de datos	36
Apéndice B. Cuestionario de capacidades de cuidado dependiente (CCD)	37
Apéndice C. Cuestionario de conocimiento de la diabetes	43
Apéndice D. Cuestionario de acciones de cuidado dependientes en la diabetes (EACD)	45
Apéndice E. Escala de sobrecarga del cuidador	49
Apéndice F. Consentimiento informado	51
Apéndice G. Cronograma de actividades	53
Apéndice H. Administración del proyecto	54
Apéndice I. Tabla de datos sociodemográficos	55
Apéndice J. Tabla de Edad y años de cuidado	55
Apéndice K. Tabla del cuestionario de capacidades de cuidado dependiente (CCCD)	56
Apéndice K2. Tabla de capacidades de cuidado dependiente	57
Apéndice K3. Tabla de capacidades de cuidado dependiente	58
Apéndice L. Tabla de conocimiento en diabetes (CCD)	59
Apéndice L2. Tabla de conocimiento en diabetes	60
Apéndice L3. Tabla de conocimiento en diabetes	61
Apéndice M. Tabla de acciones cuidado dependiente	62
Apéndice M2. Tabla de acciones cuidado dependiente (EACD)	62
Apéndice M3. Tabla de acciones cuidado dependiente	63
Apéndice M4. Tabla de acciones cuidado dependiente	64
Apéndice M5. Tabla de acciones cuidado dependiente	64
Apéndice M6. Tabla de acciones cuidado dependiente	65
Apéndice M7. Tabla de acciones cuidado dependiente	65
Apéndice N. Tabla de cansancio de cuidador (Zarit)	66
Apéndice Ñ2. Tabla del nivel de cansancio del cuidador de Zarit	67
Apéndice Ñ Nivel escala de Zarit	69
Apéndice O. Tabla de puntuación EACD	69
Apéndice P. Graficas	70

Índice de figuras

N°		Pag.
1	Estructura teórica conceptual de Habilidades y Cuidado Dependiente en DM1	5
2	Nivel de escala de Zarit	27

Índice de tablas

N°		Pag.
1	Datos sociodemográficos	17
2	Estadística descriptiva de los datos sociodemográficos	18
3	Fiabilidad de instrumentos	18
4	Cuestionario de capacidad de cuidado dependiente	19
5	Cuestionario de capacidades de cuidados dependientes CCCD	20
6	Cuestionario de capacidades de cuidados dependientes CCCD	21
7	Cuestionario de conocimiento de la diabetes	22
8	Cuestionario de acciones de cuidado dependiente en diabetes	23
9	Cuestionario de a acciones de cuidado dependiente EACD	23
10	Cuestionario de acciones de cuidado dependiente EACD	24
11	Cuestionario de acciones de cuidado dependiente EACD	24
12	Cuestionario de a acciones de cuidado dependiente	24
13	Cuestionario de a acciones de cuidado dependiente EACD	26
14	Cuestionario de a acciones de cuidado dependiente EACD	26
15	Prueba de distribución normal	28
16	Asociación de las capacidades y acciones de cuidado dependiente	28

Abreviaturas

AC. Autocuidado

ACD. Acciones de cuidado dependiente

CAC. Capacidades de autocuidado

CCD. Capacidades de cuidado dependiente

CCCD Cuestionario de Capacidades de Cuidado Dependiente

CD. Cuidado dependiente

DM1. Diabetes mellitus tipo1

EACD Cuestionario de Acciones de Cuidado en Diabetes

FCB. Factores condicionantes básicos

FIND. Fundación Investigación en Diabetes, A.C

IDF. International Diabetes Federación

OMS. Organización mundial de la salud

TDAC teoría general del déficit de autocuidado

Glosario de Términos

Factores condicionantes básicos. Son los factores internos y externos de las personas que pueden influir tanto las capacidades como el cuidado dependiente. Estos factores se agrupan en tres categorías: (a) los que describen al individuo como edad, sexo, estado de desarrollo y estado de salud; (b) los que relacionan a los individuos con sus familias como orientación sociocultural, factores del sistema de cuidados de salud y factores del sistema familiar; y (c) los que ubican a los individuos en su medio y los relacionan a las condiciones y circunstancias de la vida como patrón de vida, factores ambientales y disponibilidad y adecuación de los recursos (Orem, 1993).

En este estudio está representado por el Perfil del cuidador del niño con DM1. Se incluyeron la edad, el género y la ocupación, que en este estudio fueron medidos mediante una cédula de datos de identificación.

Edad: Años de vida cumplidos del cuidador en el momento de la entrevista.

Género: Sexo perteneciente del cuidador.

Ocupación: Actividades ocupacionales que realiza el cuidador del niño con DM1.

Capacidades de cuidado dependiente. En el tratamiento de la DM1 se incluyen las habilidades del cuidador para la comunicación y motivación del niño con DM1 a efectuar su autocuidado. La medición se realizó con el Cuestionario de Capacidades de Cuidado Dependiente (CCCD).

Conocimiento sobre el tratamiento de DM1. Puntaje obtenido del cuidador en relación con la diabetes y su tratamiento, se valorará a través del Cuestionario de Conocimiento en Diabetes.

Acciones de Cuidado Dependiente. El cuidado dependiente se aplica cuando “la persona enferma o incapacitada requiere cuidado total o parcial por parte de otros (ayuda en forma de educación sanitaria o guía), dependiendo de su propio estado de salud y de los requerimientos de autocuidado inmediatos o futuros”. Este cuidado dependiente “es una contribución a la salud y bienestar del miembro dependiente” (p. 131). En esta investigación fueron medidas con Cuestionario de Acciones de Cuidado en Diabetes (EACD).

Cansancio del cuidador informal. Condición que aparece cuando el nivel de carga que el cuidador soporta en la realización de sus tareas sobrepasa su capacidad de adaptación. Existen dos tipos de carga la objetiva y la subjetiva. La carga objetiva es aquella que tiene que ver con la severidad de la enfermedad (funcional, cognitiva y conductual) y por otro, con el tiempo dedicado al cuidado, es decir, cubrir las necesidades de la persona dependiente según sea su incapacidad funcional. La carga subjetiva tiene que ver con los sentimientos y percepciones negativas que el cuidador experimenta sobre las funciones que realiza. La escala de Zarit fue utilizada como indicador empírico de esta variable.

Resumen

Este estudio se sustenta en la teoría del déficit de autocuidado de Orem ya que sostiene que el cuidado dependiente que se otorga al niño con Diabetes Mellitus Tipo 1(DM1), está condicionado por las capacidades de cuidado dependiente que posee la persona que apoya en el cuidado y a su vez, tanto las capacidades de cuidado dependiente como el cuidado dependiente están influenciados por los factores condicionantes básicos como el estado de salud (Orem, 2001).

Objetivo: Analizar la relación que existe de las habilidades de cuidado dependiente con las acciones de cuidado dependiente del cuidador familiar de niños con DM1.

Método: diseño observacional, de tipo descriptivo correlacional y transversal,

Resultados: La muestra estuvo conformada por 21 cuidadores familiares, el 100% del sexo femenino, 85.7% ($n=18$) dedicadas a labores del hogar, 9.5% ($n=2$) ingresos de negocio propio y 4.8% ($n=1$) de ocupación empleadas. El 47.6% ($n=10$) cuenta con escolaridad bachillerato, y el 4.8% ($n=1$) tiene estudios de nivel licenciatura. La edad de las cuidadoras con media de 33 años ($DE=8.689$), y un rango de 19 a 51 años. El tiempo de cuidado con un promedio de 2.81 ($DE=2.442$) años y un rango de 0-12 años.

El nivel de conocimiento que tiene el cuidador familiar acerca de la DM1 presentó índice medio de 54.76 ($DE=32.55$). Las capacidades de cuidado dependiente una media de 67.64 ($DE= 24.30$). Las acciones de cuidado dependiente que otorga el cuidador al niño con DM1 mostraron un índice promedio de 59.37 ($DE=28.70$).

Conclusión: Se sostiene la hipótesis que validan empíricamente la proposición teórica de Orem que sustenta que a mayores capacidades mayores acciones de cuidado dependiente realizan las madres cuidadoras de niños con DM1.

Abstract

This study is based on Orem's theory of self-care deficit since it argues that the dependent care that is given to the child with Type 1 Diabetes Mellitus (DM1) is conditioned by the dependent care capacities that the person who supports in the child possesses. At the same time, both the capacities for dependent care and dependent care are influenced by basic conditioning factors such as health status (Orem, 2001).

Objective: To analyze the relationship that exists between the skills of dependent care with the actions of dependent care of the family caregiver of children with DM1.

Method: observational, descriptive, correlational and cross-sectional design,

Results: The sample consisted of 21 family caregivers, 100% female, 85.7% (n = 18) dedicated to housework, 9.5% (n = 2) income from own business and 4.8% (n = 1) occupation employed. 47.6% (n = 10) have high school education, and 4.8% (n = 1) have undergraduate studies. The age of the caregivers with a mean of 33 years (SD = 8,689), and a range of 19 to 51 years. The time of care with an average of 2.81 (SD = 2.442) years and a range of 0-12 years.

The level of knowledge that the family caregiver has about DM1 presented a mean index of 54.76 (SD = 32.55). Dependent care capacities a mean of 67.64 (SD = 24.30). The dependent care actions granted by the caregiver to the child with DM1 showed an average index of 59.37 (SD = 28.70).

Conclusion: The hypothesis that empirically validates Orem's theoretical proposition is supported, which sustains that the greater the capacities, the greater the actions of dependent care carried out by mothers who care for children with DM1.

1. Introducción

El vivir con Diabetes Mellitus Tipo I es una experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que provoca alteraciones en las funciones o estructuras corporales, y ciertas restricciones en las actividades del niño, por ello requiere de cuidados de largo plazo, un proceso de tratamiento e inspección, por lo que quien cuida del niño, debe cambiar en lo necesario el estilo de vida (Barrera, 2014). La Diabetes Mellitus Tipo I [DM1] constituye un problema de salud pública, si se considera el impacto negativo que determina sobre el niño, la familia, la comunidad y los enormes recursos que deben ser destinados para dar respuesta a esas necesidades especiales que surgen como consecuencia de esta (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2019).

El cuidado de un hijo o miembro de la familia con enfermedad crónica como la diabetes mellitus tipo I, especialmente en situaciones de complicaciones que se prolongan en el tiempo es cada vez más frecuente. Esta situación genera importantes cambios en la estructura familiar, como en los roles y los hábitos para satisfacer las demandas de cuidado de una persona dependiente como los niños. Las tareas de cuidado de una persona dependiente requieren de una asistencia oportuna y confiable, el cuidador debe conocer al receptor del cuidado, teniendo una visión clara de sus deseos y necesidades (Luengo, 2010).

El cuidado dependiente de los niños con DM1 es complejo y de largo plazo requiere que el cuidador (agente) adquiera conocimientos habilidades técnicas y emocionales para ayudar al receptor del cuidado (niño) a manejar la medicación especialmente la insulina por vía subcutánea y su dosificación, actividad física, alimentación específica, aprender el automanejo, el control de salud periódico además de las necesidades comunes a cualquier niño de la misma edad.

Además, el cuidador debe organizar sus tareas para realizar las actividades del cuidado del receptor dependiente y paralelamente cumplir con las acciones que su rol en la familia requiere como las labores domésticas, cuidar de otros hijos, y de su propio cuidado. Esto demanda asesoría y consejería, que cuando es insuficiente puede llevar al cuidador a una condición de cansancio con las repercusiones para sí mismo y los demás.

En el hospital Regional de Alta Especialidad del Niño “Dr. Rodolfo Nieto Padrón” acuden a la consulta de endocrinología muchos niños con Diabetes Mellitus Tipo I, para control periódico

de su condición, en la Clínica de Diabetes, donde también se les ofrece apoyo educativo para aprender a cuidar a los niños. Sin embargo, se desconocen las capacidades del cuidador, como se realiza el cuidado dependiente de los niños con DM1 y en qué medida los cuidadores presentan cansancio del cuidador informal. Identificar las capacidades y acciones que ejecutan o se realizan, coadyuvará a implementar intervenciones enfocadas en el conjunto de habilidades necesarias para que el cuidado dependiente se realice de forma eficiente. Por ello, se propone realizar un estudio descriptivo- correlacional, entre las variables mencionadas.

2. Marco Teórico

En este apartado se describe la teoría de enfermería que fundamenta la investigación, posteriormente se efectúa una breve descripción en general de la DM1 y finalmente se presentan los conocimientos previos con los artículos de investigación relacionadas con las variables de interés.

2.1 Teoría del Autocuidado o Cuidado Dependiente.

El presente trabajo se fundamentó en la teoría general del déficit de autocuidado (TDAC), la cual está integrada por tres teorías de rango medio (Orem, 1993). De esta teoría se incluyen los conceptos de autocuidado/cuidado dependiente, capacidades de autocuidado/capacidades de cuidado dependiente y factores condicionantes básicos. En seguida se expone la idea general de la teoría y en forma más detallada los conceptos que la integran.

La TDAC explica que todas las personas llevan a cabo actividades de cuidado a la salud según los requerimientos individuales en una determinada circunstancia y tiempo en particular; este cuidado se constituye en autocuidado (AC) a la salud cuando tiene las características de “cubrir los requisitos que afectan interfiriendo o promoviendo la regulación de su propio funcionamiento o desarrollo, para contribuir así a la continuidad de la vida, al auto mantenimiento a la salud y bienestar personal. Cuando se requiere la intervención de una tercera persona para llevar a cabo el AC, se habla del cuidado dependiente en el que se realizan las mismas acciones reguladoras para los miembros de la familia u otros dependientes” (Orem, 1993, p.75). El AC a la salud es una conducta humana que se produce cuando los individuos realizan actividades encaminadas a su propio cuidado. La estructura de este concepto involucra tres tipos de operaciones: operaciones estimativas, operaciones

transicionales y operaciones de producción. Las operaciones estimativas se enfocan en “conocer los requisitos de AC y los medios para satisfacerlos” (p.168), las transicionales contienen “juicios y toma de decisiones sobre el cuidado” (p.168) y en las de producción se realizan “acciones para satisfacer los requisitos de AC” (p.168). El cuidado dependiente (CD) se explica en el contexto de la misma estructura del AC. Para llevar a cabo acciones de AC/CD, la teorista sustenta que las personas requieren capacidades especializadas, las que denomina capacidades de autocuidado (CAC) o **capacidades de cuidado dependiente** (CCD), estos se definen como las “capacidades complejas adquiridas para satisfacer los requerimientos continuos de cuidado que regulan los procesos vitales, mantienen o promueven la integridad, la estructura, el funcionamiento y desarrollo humano” (p. 163).

El desarrollo de dichas capacidades está afectado por los factores condicionantes básicos como la genética, cultura, experiencia y factores familiares. La estructura de las CAC incluye tres componentes: (a) Disposiciones fundamentales para CAC/CCD, éstas se refieren a capacidades generales que todas las personas poseen y son útiles para realizar acciones de cuidado en general, incluyendo aquellas dirigidas a la salud humana; (b) Diez componentes de poder para CAC/CCD, considerados como los disparadores de las acciones de autocuidado y se refieren a ciertas capacidades encaminadas a la toma de decisiones sobre el AC, como la conservación de habilidades cognitivas, perceptivas, manipulativas, de comunicación, e interpersonales en función de las acciones de AC, capacidad para la realización de operaciones efectivas de AC integrándolas en la vida personal, familiar y social; y (c) Capacidades especializadas, mismas que corresponden al tipo de operaciones que caracterizan a la estructura del autocuidado o cuidado dependiente las capacidades estimativas, transicionales y productivas. El tipo y cantidad de cuidado requerido, así como las capacidades de cuidado para llevarlo a cabo son influidos por factores internos y externos del individuo denominados factores condicionantes básicos (FCBs). Estos factores se agrupan en tres categorías: (a) los que describen al individuo como edad, sexo, estado de desarrollo y estado de salud; (b) los que relacionan a los individuos con sus familias como orientación sociocultural, factores del sistema de cuidados de salud y factores del sistema familiar; y (c) los que ubican a los individuos en su medio y los relacionan a las condiciones y circunstancias de la vida como patrón de vida, factores ambientales y disponibilidad y adecuación de los recursos (Orem, 1993).

El AC y las CAC son variables que corresponden al individuo en sí; cuando este individuo, por diversas circunstancias es ayudado a estimar sus requerimientos de AC y a desarrollar las acciones correspondientes, los conceptos se convierten en: cuidado dependiente (CD) y capacidades de cuidado dependiente (CCD). Por lo que el concepto de cuidado dependiente se aplica cuando “la persona enferma o incapacitada requiere cuidado total o parcial por parte de otros (ayuda en forma de educación sanitaria o guía), dependiendo de su propio estado de salud y de los requerimientos de autocuidado inmediatos o futuros”. “Este cuidado dependiente “es una contribución a la salud y bienestar del miembro dependiente” (p. 131).

Las proposiciones que relacionan los conceptos seleccionados son: (1) “las personas que emprenden acciones para promover cuidado dependiente tienen capacidades especializadas”, “las habilidades de los individuos para ocuparse del cuidado dependiente están condicionadas por diversos factores (FCBs) como la edad, etapa de desarrollo, experiencia vital, orientación sociocultural, la salud y los recursos disponibles” (Orem, 1993, pág. 79).

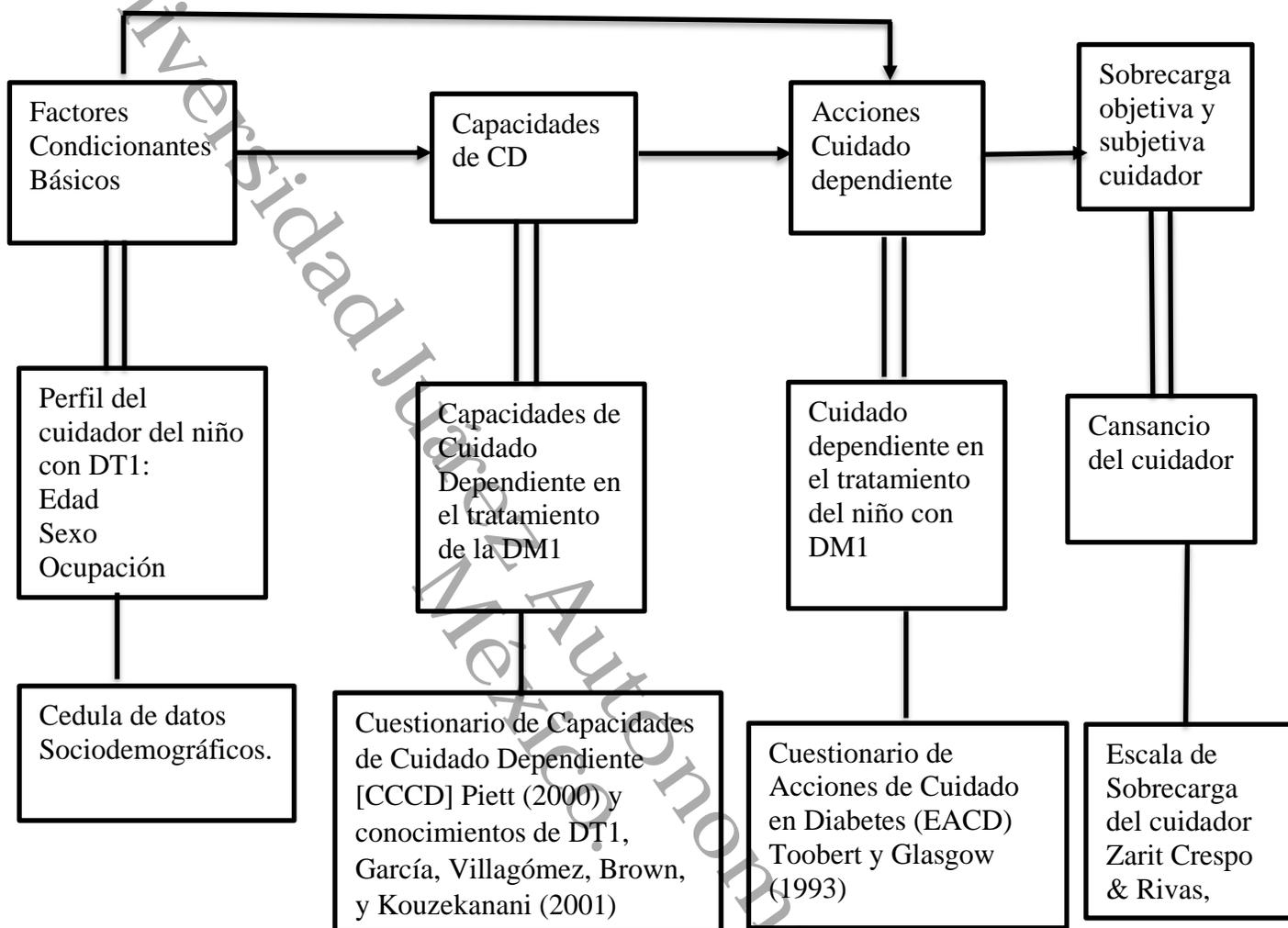
En la presente investigación los conceptos derivados son: (a) Perfil del cuidador, representado por la edad, sexo, ocupación que de acuerdo con la teoría son factores condicionantes básicos; (b) Capacidades de autocuidado dependiente CCD, representadas por las habilidades entre ellos el conocimiento de cuidado dependiente en el tratamiento del niño con DM1 y (c) CD representado por el cuidado dependiente o la realización de las acciones de cuidado del tratamiento del niño con DM1. También se relacionan los resultados de salud, el cansancio del cuidador con la mayor dependencia del cuidado.

El presente estudio aplicará estos conceptos refiriéndose a la persona que realiza el cuidado del niño con DM1 para apegarse al tratamiento prescrito. Con el fin de entender el tratamiento de la DM1, se introduce la teoría de cuidado dependiente correspondiente. En este estudio el cuidado de las necesidades universales, del desarrollo y en desviación de la salud del niño con DM1, lo lleva a cabo la madre quien es la cuidadora principal o agente de cuidado dependiente.

La derivación teórica de los conceptos seleccionados para este estudio se representa en la Figura 1.

Figura 1.

Estructura teórica conceptual de Habilidades y Cuidado Dependiente en DM1



2.2 Generalidades de la Diabetes Mellitus Tipo 1. Es un conjunto de enfermedades metabólicas que se produce por un trastorno de la secreción de insulina o de la acción de esta por el páncreas y su consecuencia más inmediata es la elevación de la glucosa en sangre por encima de los valores normales, la insulina es la hormona necesaria para convertir el azúcar, los almidones y otros alimentos en la energía necesaria para la vida diaria (ADA, 2015).

La clasificación actual la subdivide en dos subtipos: DM1A o autoinmune y DM1 B o idiopática. La DM1 A es en la que existe una destrucción selectiva de las células β del

páncreas mediada por linfocitos T activados en sujetos con haplotipos HLA de predisposición, cuando la masa de células productoras de insulina llega a un valor crítico el paciente presenta la sintomatología clásica: poliuria, polidipsia, polifagia, pérdida de peso y una progresiva cetosis que puede acabar en cetoacidosis, si no se instaura tratamiento con insulina exógena. La DM1 B engloba a aquellos pacientes con mismas o iguales características, en los que no se encuentran datos de autoinmunidad ni haplotipos HLA de predisposición. La enfermedad puede afectar a personas de cualquier edad, pero generalmente se presenta en niños o adultos jóvenes (FID, 2013).

El tratamiento para los pacientes con esta enfermedad tiene que ser integral, de tipo farmacológico insulínico: esto implica que la familia y el niño estén educados en la monitorización de la glucosa, así como para la administración del tratamiento con insulina; y no insulínico, este último incluye dieta, ejercicio.

La alimentación es completamente fundamental en el manejo de los niños y adolescentes con DM1, deben de seguir las recomendaciones alimentarias de acuerdo a la edad, quedando de la siguiente manera: Carbohidratos 50%, grasas 30 a 35 % y proteínas 10 a 15%, deben ser alentados y educados a ajustar la dosis de insulina de acuerdo a la ingesta de carbohidratos, deben ser alentados a participar en actividades de deportes y actividades físicas y a no ser limitado en la actividad (Secretaría de Salud, 2012).

En base a lo mencionado anteriormente cabe la necesidad de realizar estudios sobre, las capacidades, cuidado dependiente y cansancio de los cuidadores de niños con DM1, ya que esto puede contribuir a que enfermería pueda implementar estrategias educativas a los cuidadores para prevenir el cansancio y mantener el propio cuidado de la salud y bienestar, para que su atención a las personas con enfermedad crónica sea eficaz y con calidad humana, sin que esto perjudique el estado de salud de la persona que otorga el cuidado y de esta manera se logre continuar con el cuidado dependiente de los niños con DM1.

2.3 Estudios Relacionados

Sánchez (2012) realizó un estudio para determinar el efecto del perfil del cuidador y sus capacidades en el cuidado dependiente del tratamiento de adultos con DT2, para ello se utilizó un diseño descriptivo correlacional. La muestra de 200 cuidadores de personas con diabetes tipo 2 pertenecientes a una Unidad Familiar del Instituto Mexicano del Seguro Social en tratamiento ambulatorio. A los participantes se les aplicó una cedula de datos, así como los cuestionarios: (a) Estado de salud SF-12, (b) Capacidades de Cuidado Dependiente, (c) Acciones de Cuidado Dependiente y (d) Conocimiento en Diabetes. Los resultados mostraron que predominó el género femenino (85%), dedicadas al hogar/desempleado/pensionado (66%), la edad promedio de los participantes fue de 45.58 años (DE=14.91), la educación de 9.09 años (DE= 3.69). El promedio de años dedicado al cuidado de la persona con DT2 fue de 6.05 años (DE=5.40). En las capacidades de cuidado dependiente del cuidador del adulto con DT2 se obtuvo un promedio de 99.89 puntos (DE = 16.29/18-78).

El cuidado dependiente proporcionado por el cuidador presentó una puntuación promedio de 68.84. El modelo general para determinar la asociación entre el efecto del perfil del cuidador y capacidades de cuidado dependiente fue significativo ($F = [4,195] = 8.59, p < .001$). La varianza explicada fue de 13.2 ($R^2 = .387$). La variable que contribuyó a esta significancia fue la de capacidades de cuidado dependiente, $t = 5.71, p < .001$ ($\beta = .378$). Los investigadores verificaron las proposiciones de la teoría del déficit del autocuidado de Orem “las personas que emprenden acciones para promover cuidado dependiente tienen capacidades especializadas” y “las habilidades de los individuos para ocuparse del cuidado dependiente están condicionadas por la edad, etapa de desarrollo, experiencia vital, orientación sociocultural, salud y recursos disponibles”. Por lo tanto, se afirman las proposiciones establecidas en dicha teoría, ya que los cuidadores poseen capacidades de cuidado dependiente y estas están condicionadas por la edad y estado de salud.

Díaz, Mendoza y Sáez (2015) realizaron una investigación cuantitativa de corte transversal, con un diseño descriptivo - correlacional, analizaron la relación de la habilidad de cuidado y el nivel de sobrecarga en una muestra de 151 cuidadoras/es informales en una provincia de Chile, de personas dependientes, teniendo como resultado la evidencia estadística donde exponen que existe relación significativa y negativa entre la habilidad de cuidado total, con sus dimensiones de conocimiento y paciencia, y el nivel de sobrecarga en las/os cuidadoras/es informales de personas dependientes que pertenecen al Programa de apoyo al

cuidado domiciliario de personas de toda edad postradas con discapacidad severa, de igual manera observaron que las/os cuidadoras/es informales poseen habilidad de cuidado con un nivel alto de conocimiento y paciencia para la labor de cuidar y ello se relaciona con la ausencia de sobrecarga. El valor se encuentra mayoritariamente en nivel medio, encontrándose relación positiva con la sobrecarga.

Gelvez, Arias y Cárdenas (2014) en un estudio longitudinal y analítico, describieron las habilidades de los cuidadores de pacientes con patología crónica discapacitante en casa, obtenido entre 2012 y 2013 en Colombia, los resultados mostraron que la mayor parte de los cuidadores principales de estas personas no tienen condiciones óptimas para el desarrollo de un buen cuidado. El conocimiento fue bajo en 49% de la población, evidenciando la necesidad que tienen los cuidadores de adquirir conocimientos y destrezas que permitan entender a la persona que cuida.

Carrillo, Sánchez y Barrera (2014) en un estudio cuantitativo, exploratorio y comparativo realizado en Colombia a 212 cuidadores familiares para describir y comparar la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños y adultos con enfermedad crónica, reportaron que los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica se encuentran en los rangos de edad de 18 a 59 años, la mayoría corresponde a madres que cuidan a sus hijos (90.6 %), únicas cuidadoras (75.5 %), pertenecen a estratos socioeconómicos bajos (1: 52.8 % y 2: 33.9 %), con predominancia de niveles educativos medio y bajo (84%), estado civil unión libre (43.4%), ocupación hogar (73.6 %); con un tiempo como cuidadores de 0 a 6 meses (50.9 %) y con una dedicación al cuidado de 24 horas al día (73.5 %).

En síntesis, es importante para las personas con enfermedad crónica el apoyo que recibe del cuidador informal, ya que, según la literatura, se encontró capacidades bajas (conocimiento) a medias de 68. También que existe una asociación positiva entre las capacidades del cuidador informal, entre ellas el conocimiento, con las acciones de cuidado dependiente de los pacientes con enfermedad crónica como la DM1.

Además, se han reportado estudios que demuestran una relación inversa de las habilidades o capacidades entre ellos el conocimiento del cuidador informal con el cansancio del cuidador. Lo que indica que los cuidadores que cuentan con menos habilidades presentan una percepción de mayor sobrecarga y nivel de cansancio.

3. Planteamiento del Problema

En el mundo 366 millones de personas padecían diabetes en 2011; para 2030, esta cifra habrá aumentado hasta alcanzar los 552 millones, en 2013 se estimó que 78.000 niños desarrollan diabetes tipo 1 cada año, en 2019 la prevalencia es de 1.1. millón de niños con diabetes tipo 1. (International Diabetes Federation [IDF], 2019). La Diabetes Mellitus tipo 1, aunque menos común que la diabetes tipo 2, está aumentando cada año en los países ricos y pobres. En los países de ingresos altos, la diabetes que más prevalece en niños y adolescentes es la DM1, la diabetes gestacional es común.

Más de 21 Millones de niños nacidos vivos fueron afectados por la diabetes durante la gestación en 2013. La incidencia de diabetes tipo 1 va en aumento, entre los menores de 15 años. Hay fuertes indicios de diferencias geográficas en las tendencias, pero el aumento anual total se estima en 3% de los aproximadamente 497,100 niños que viven con diabetes tipo 1, el 26% vive en la Región de Europa, donde se dispone de estimaciones más fiables y actualizadas de la incidencia, y el 22% en América del Norte y el Caribe (IDF, 2019).

Se estima que cerca de 208.000 estadounidenses menores de 20 años aproximadamente un 0.25% tienen diabetes diagnosticada. Estas cifras no han cambiado desde el 2010, cuando se estimaba que era de 215,000 (0.26%). Entre el 2008 y el 2009, se estimó que la incidencia anual de la diabetes diagnosticada en los jóvenes era de 18,436 con DT1 y 5,089 con diabetes tipo 2 (American Diabetes Association [ADA], 2019). Durante el 2008 al 2009, se realizó el diagnóstico de diabetes tipo 1 por primera vez a unas 18,436 personas por año, menores de 20 años en los Estados Unidos, y se realizó el diagnóstico de diabetes tipo 2 a unas 5,089 personas menores de 20 años por año. En comparación con otros grupos, los niños y adolescentes blancos no hispanos tuvieron la tasa más alta de casos nuevos de DM1. En contraste, las tasas de casos nuevos de diabetes tipo 2 fueron más altas entre personas de 10–19 años que, en niños de menor edad, y las tasas fueron más altas en las minorías poblacionales de los EE. UU que en los blancos no hispanos (National Diabetes Statistics Report, 2017.)

México ocupa actualmente el octavo lugar mundial en la prevalencia de diabetes. Las proyecciones internacionales estiman que para el año 2025, el país ocupara el sexto o séptimo lugar, con 11.9 millones de mexicanos con diabetes.

En cuanto a la mortalidad por diabetes, México ocupa el sexto lugar mundial y el tercer lugar en el continente americano. En el año 2009, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) reportó que en el país hay más de 400 mil niños que padecen diabetes tipo 1, menores de 15 años. No hay cifras precisas sobre el número de diabetes tipo I en México, debido al desconocimiento del padecimiento. Sin embargo, uno de los grandes retos de la Fundación Investigación en Diabetes, A.C (FIND) es precisamente construir ese número. Datos de empresas de salud dedicadas a la atención de la diabetes tipo I estiman en sus estudios una población de alrededor de 600,000 personas viviendo con el padecimiento en nuestro país (FIND, 2015).

La diabetes en los niños es una condición crónica compleja que requiere un cuidado en el hogar, por miembros de la familia responsables de asegurar la atención integral y la capacitación continua de los encargados del cuidado. Este papel, generalmente se realiza por los padres, quienes deben ir desarrollando gradualmente capacidades para atender las necesidades físicas, psicológicas, sociales y terapéuticas que requieran. Por ello surge, una diada paciente pediátrico y cuidador familiar, ambos deberán ser considerados en la capacitación para promover tanto el autocuidado del niño como el cuidado dependiente que realizara el cuidador familiar.

Según Pinto, Barrera y Sánchez (2005), un cuidador familiar es aquella persona que se encuentra cercano a la persona afectada corresponsabilizándose por el cuidado, participando en la toma de decisiones y apoyando las actividades que las personas con la enfermedad requieren. En la actualidad es abundante la información existente sobre el cuidador informal de personas con otras enfermedades como el cáncer o enfermedades que implican suplir totalmente las necesidades básicas; sin embargo, las personas que padecen esta enfermedad pueden tener otro tipo de necesidades igualmente complejas, como las de motivación y de acompañamiento, darles apoyo en estos aspectos puede hacer la diferencia entre un paciente controlado y uno no controlado, pero también puede afectarse la salud integral del cuidador (Pace, Ochoa, Larcher & Morais, 2006).

Este estudio se sustenta en la teoría del déficit de autocuidado de Orem ya que sostiene que el cuidado dependiente que se otorga al niño con Diabetes Mellitus Tipo 1, está condicionado por las capacidades de cuidado dependiente que posee la persona que apoya en el cuidado y a su vez, tanto las capacidades de cuidado dependiente como el cuidado

dependiente están influenciados por los factores condicionantes básicos como el estado de salud. Enseguida se da una explicación más extensa sobre dicha teoría (Orem, 2001).

La teoría del déficit del autocuidado sostiene que los seres humanos pueden tener limitaciones asociadas a padecimientos que sufren, mismos que les impiden realizar acciones en beneficio de su salud, por lo que pudiera ser necesario el apoyo de otra persona cercana al niño enfermo. Sin embargo, también esta persona que apoya en el cuidado a la salud puede presentar limitaciones en las capacidades del cuidado dependiente. La incapacidad limita desde el proceso de conocer lo que la persona enferma requiere para mantener su estado de salud, hasta la inhabilidad para realizar las acciones que necesitan llevarse a cabo para satisfacer dichos requerimientos (Orem, 1993).

El cansancio del cuidador aparece cuando el nivel de carga que este soporta en la realización de sus tareas sobrepasa su capacidad de adaptación. Se puede diferenciar entre dos tipos de carga la objetiva y la subjetiva. La carga objetiva es aquella que tiene que ver con la severidad de la enfermedad (funcional, cognitiva y conductual) y por otro, con el tiempo dedicado al cuidado, es decir, cubrir las necesidades de la persona dependiente según sea su incapacidad funcional. La carga subjetiva tiene que ver con los sentimientos y percepciones negativas que el cuidador experimenta sobre las funciones que realiza. Se afirma, que lo que determina la sobrecarga del cuidador no es la carga objetiva sino la interpretación subjetiva del cuidador y la posterior adaptación a la situación creada (Pajares, 2012). Por toda la revisión de la literatura y la problemática planteada surgen las siguientes preguntas de investigación:

¿Qué características sociodemográficas tienen las cuidadoras informales (agentes de cuidado dependiente) de niños con DM1?

¿Cuáles son las capacidades del cuidador (agencia de cuidado dependiente) para el cuidado del niño con DM1?

¿Qué acciones de cuidado dependiente realiza el cuidador de los niños con DM1?

¿En qué medida los cuidadores (agente de cuidado dependiente) presentan cansancio del cuidador informal?

¿Cómo se relacionan las capacidades del cuidador informal (agencia de cuidado dependiente) con el cuidado de niños con DM1?

4. Hipótesis

H₁ Las capacidades de cuidado dependiente se relacionan de forma positiva y significativa con las acciones de cuidado dependiente que realizan las cuidadoras de niños con DM1.

5. Objetivos

General. Analizar la relación que existe de las habilidades de cuidado dependiente con las acciones de cuidado dependiente del cuidador familiar de niños con DM1.

Específicos.

1. Describir el perfil sociodemográfico de los cuidadores informales de niños con DM1.
2. Describir las capacidades de cuidado dependiente del cuidador informal del niño con DM1.
3. Identificar el nivel de conocimiento (habilidad) que tiene el cuidador acerca de la DM1.
4. Conocer las acciones de cuidado dependiente que otorga el cuidador informal al niño con DM1.
5. Estimar el nivel de cansancio del cuidador informal de niños con DM1
6. Determinar la relación que existe entre las capacidades con el cuidado dependiente que realiza el cuidador informal de niños con DM1.

6. Metodología

En este capítulo se presenta la descripción del diseño del estudio, población, muestreo y muestra, posteriormente se describen las mediciones e instrumentos que se utilizaron en la recolecta de información, así como el procedimiento, las estrategias de análisis empleadas y finalmente las consideraciones éticas.

6.1. Diseño del Estudio

Para dar respuesta a los objetivos se realiza un diseño descriptivo correlacional y transversal, este diseño permite describir y correlacionar las variables del estudio; los datos de las variables de interés se recolectaron en un solo momento, por lo que se considera de tipo transversal (Polit & Hungler, 1999, p. 189-191).

6.2. Población, Muestreo y Muestra

La población de estudio está conformada por pacientes diagnosticados con DT1, con un rango de edad de 0 a 18 años que acuden al consultorio de endocrinología del Hospital de Alta Especialidad del niño “Dr. Rodolfo Nieto Padrón” que hacen un total de 21 niños. El muestreo fue por conveniencia y la muestra se conformó por 21 cuidadores familiares.

6.2.1. Criterios de Inclusión

Cuidador informal de niños con un rango de edad de 0 a 18 años, con DM1 que acudan a la consulta de endocrinología del Hospital Regional de Alta Especialidad del Niño “Dr. Rodolfo Nieto Padrón”.

Cuidador informal que viva con el niño con DM1.

6.2.2. Criterios de Exclusión

Cuidador informal de niños mayores de 15 años, con DM1 que no acudan a la consulta de endocrinología del Hospital Regional de Alta Especialidad del Niño “Dr. Rodolfo Nieto Padrón”.

Cuidador que no viva con el niño con DM1.

6.3. Mediciones e Instrumentos

Las mediciones comprendieron la aplicación de instrumentos de lápiz y papel. Enseguida se describe cada uno de ellos.

La cédula de datos fue diseñada para obtener datos sociodemográficos como edad, género, y años de escolaridad de los cuidadores de adultos con DT2 (Apéndice A).

El Cuestionario de capacidades de cuidado dependiente (CCCD) citado por Piett (2000), valora las capacidades que posee el cuidador para motivar al paciente con DT1 en relación a su tratamiento; este cuestionario contiene 18 reactivos con escala tipo Likert con respuestas 1=totalmente incapaz, 2=parcialmente incapaz, 3=neutral, 4=parcialmente capaz, 5=totalmente capaz y 0=nunca, 2=raramente, 3=algunas veces, 4=la mayor parte del tiempo, 5=siempre, esperándose un rango de respuesta de 18 a 78, donde a mayor puntuación mayores capacidades de cuidado dependiente, se ha reportado un alfa de Cronbach de 0.87 en población mexicana (Piett, et al., 2000) Apéndice B.

El cuestionario de conocimiento en diabetes (CCD) fue elaborado por García, Villagómez, Brown, y Kouzekanani (2001), el cual midió el nivel de conocimiento sobre la diabetes y su tratamiento, contiene 24 reactivos con escala de respuestas categóricas, con respuestas 0=no sé, 1=sí, y 2=no, alcanzando un rango de respuesta de 0 a 24, donde a mayor puntaje mayor conocimiento. Este instrumento ha sido aplicado y evaluado en población México-americana, reportando un alfa de Cronbach de 0.78 (García, Villagómez, Brown & Hanis, 2001) ver Apéndice C.

El Cuestionario de acciones de cuidado en diabetes (EACD) fue diseñado por Toobert y Glasgow (1993), y se midió las acciones de cuidado dependiente, este instrumento ha sido aplicado en personas con DT2, sin embargo, para el presente estudio fue utilizado en función del cuidador respetando la estructura de las preguntas. Está conformado por 12 reactivos, contienen escala tipo Likert, con respuestas 1=siempre, 2=generalmente, 3=algunas veces, 4=casi nunca y 5= nunca. El rango de respuesta fue de 12 a 64, donde los valores más altos reflejan mayor nivel de acciones de autocuidado realizadas. Este instrumento fue utilizado por López (2001) en población mexicana, reportando un alfa de Cronbach de 0.68 (Apéndice D)

El Zarit Burden Inventory. Este instrumento es conocido como cuestionario de cansancio del cuidador de Zarit, es tipo formulario que contiene 22 preguntas tipo Likert, utilizando una escala donde 0 =nunca, 1=rara vez, 2=algunas veces, 3=bastantes veces y

4=casi siempre, las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos, donde al obtener una puntuación menor de 46 no hay sobrecarga, de 47-55 hay sobrecarga leve y mayor 56 implica una sobrecarga intensa. Se ha demostrado su utilidad para la evaluación de la carga y la determinación de la presencia de sobrecarga en diversos estudios con cuidadores de personas que padecen distintos tipos de enfermedad (Crespo & Rivas, 2015) ver apéndice E.

6.4. Procedimiento para la Recolección de Datos

Se aprobó de acuerdo con la Comisión de Ética e Investigación del Hospital Regional de Alta Especialidad del Niño “Dr. Rodolfo Nieto Padrón”, así como del Especialista Médico Endocrinólogo, titular del consultorio a donde acuden a la consulta el niño con DM1 y su cuidador informal. Se identificaron a los pacientes que padecen DM1 que acudían a la consulta acompañados del cuidador informal, se le explicó el propósito del estudio, se le otorgó una explicación más detallada y se le preguntó si aceptaba participar. Al aceptar participar, se le informó del tiempo necesario para contestar los cuestionarios.

Posterior a esto se le hizo entrega del consentimiento informado, para su lectura y firma (Apéndice F); enseguida se le aplicaron el cuestionario de capacidades de cuidado dependiente (CCCD) y el cuestionario de acciones de cuidado dependiente en Diabetes (EACD), el Cuestionario de Conocimiento en Diabetes, la escala de sobrecarga del cuidador; y finalmente la cédula de datos de identificación del participante. Al término se le agradeció su participación.

6.5. Consideraciones Éticas

El estudio se apegó a lo dispuesto en el reglamento de la Ley General en Salud en materia de investigación para la salud (Secretaría de salud [SSA], 2015). Se contó con la autorización de las Comisiones de Ética e Investigación del Hospital conforme a lo estipulado en el Artículo 14, Fracción VIII correspondiente al Título Segundo, Capítulo I, de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos, así mismo se utilizó el consentimiento escrito del participante, donde especifique la libertad de negarse si así lo deseaba y las encuestas fueron aplicadas por un personal de enfermería que cuenta con conocimientos y experiencia para cuidar la integridad del participante (Fracción V y VI).

En base al Artículo 16 se garantizó la privacidad del participante, el instrumento no fue identificado con los nombres de las personas y la información recolectada se guardó en un lugar seguro, así mismo la entrevista se realizó en un lugar alejado de las personas que pudiesen intervenir o escuchar la entrevista; de acuerdo al Artículo 17, Fracción I, esta investigación se considera sin riesgo, ya que sólo se indaga sobre aspectos de percepción de la salud, cuidado y conocimiento de la enfermedad de su familiar.

Para cumplir con el Artículo 21, Fracción I, VI, VII, y VIII, se proporcionó una explicación al participante sobre el objetivo del estudio, así como de los procedimientos que se realizaron, se le informó la libertad para preguntar sobre cualquier duda que surgida durante el tiempo del estudio, se le explicó también el derecho a retirarse cuando así lo decida sin que esto afecte la atención de su familiar en la unidad de salud y se le garantizó que los datos obtenidos se mantendrán en anonimato.

7. Análisis de Datos

Los datos se analizaron mediante estadística descriptiva e inferencial, primero con estadística descriptiva para variables nominales frecuencias y porcentajes, y en variables numéricas medidas de tendencia central como media, mediana, desviación estándar. Con la finalidad de visualizar los datos se utilizaron tablas de frecuencia y figuras. Segundo se realizó análisis con estadística inferencial para conocer la normalidad en la distribución de los datos y la relación entre variables se usaron pruebas de correlación. El procesamiento de datos se realizó con el apoyo del paquete estadístico Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versión 22 para Windows.

8. Resultados

En este capítulo se reportan las características sociodemográficas que describen a los participantes del estudio, consistencia interna de los instrumentos, el análisis estadístico en dos etapas, primero descriptivo y segundo inferencial de las variables de estudio.

Para dar respuesta al objetivo uno, se describen los datos sociodemográficos de cuidadoras de niños menores de 18 años con DM1.

Características sociodemográficas de los cuidadores de niños con DM1

La muestra estuvo conformada por 21 cuidadores familiares, el 100% principales fueron del sexo femenino, 85.7% ($n=18$) se dedica a labores del hogar, 9.5% ($n=2$) ingresos de negocio propio y 4.8% ($n=1$) de ocupación empleadas. El 47.6% ($n=10$) cuenta con escolaridad bachillerato, y el 4.8% ($n=1$) tiene estudios de nivel licenciatura, ver tabla 1.

Tabla 1

Datos sociodemográficos

Variables	<i>f</i>	%
Sexo		
Masculino	0	0
Femenino	21	100
Ocupación		
Ama de casa	18	85.7
Empleado	1	4.8
Negocio propio	2	9.5
Escolaridad		
Primaria	4	19.0
Secundaria	6	28.6
Preparatoria	10	47.6
Licenciatura	1	4.8

Nota: *f*= Frecuencia, % = Porcentaje, ($n=21$)

De

acuerdo con la

edad se encontró una media de 33 ($DE=8.689$), con un mínimo de 19 y un máximo de 51 años. En el tiempo de cuidado se obtuvo una media 2.81 ($DE=2.442$), con un mínimo de 0 y un máximo 12, ver tabla 2.

Tabla 2
Estadística descriptiva de los datos sociodemográficos

	Media	DE	Mínimo	Máximo
Edad	33	8.68	19	51
Años de cuidado	2.81	2.44	0	12

Nota: DE = Desviación estándar, ($n=21$)

A través del coeficiente Alpha de Cronbach se determinó la consistencia interna de los instrumentos utilizados. Los resultados muestran que son aceptables de acuerdo con lo referido por Polit y Hungler (2000) y congruentes con los coeficientes reportados por otros autores, ver tabla 3.

Tabla3
Fiabilidad de instrumentos

Instrumento	α de Cronbach
Cuestionario de capacidades de cuidado dependiente	.853
Cuestionario de conocimiento de la diabetes	.747
Cuestionario de acciones de cuidado en diabetes	.815
Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit	.742

($n=21$)

Capacidades de Autocuidado de los Cuidadores Informales

Para dar respuesta a el objetivo número dos, describir las capacidades de cuidado dependiente del cuidador informal del niño con diabetes mellitus tipo I.

Primero se estimaron las puntuaciones de cada ítem del cuestionario de capacidades de cuidado dependiente, mismas que muestran las habilidades de las cuidadoras para orientar sus acciones en el cuidado del niño con DM1 como se muestra en el apéndice K.

Segundo, se estimaron las puntuaciones totales de cada participante con un rango de 33 a 77, una media de 62.76 ($DE=10.695$), de la misma manera se estimaron las puntuaciones por dimensiones, la primera dimensión capacidades de cuidado dependiente (CCCD), con un rango de 14 a 30, una media de 26.10 ($DE=4.847$), la segunda dimensión cuidado dependiente, comunicación /motivación (CDCM) con una mínima de 19 y una máxima de 47, una media de 36.67 ($DE=6.367$) ver tabla 4.

Tabla 4
Cuestionario de capacidad de cuidado dependiente

	Media	DE	Valor Mínimo	Valor Máximo
Dimensión CCD	26.10	4.847	14	30
Dimensión CDCM	36.67	6.367	19	47
CCDT	62.76	10.695	33	77

Nota: DE = Desviación estándar (n=21)
CCD=Capacidad Cuidado Dependiente, CDCM=cuidado dependiente, comunicación /motivación,
CCDT=Capacidades de cuidado Dependiente

Las capacidades de cuidado dependiente que reportaron las cuidadoras con puntajes más altos fueron: Motivar a seguir el plan de alimentación, tomar sus medicamentos, cuidar sus pies, realizar actividad física, checar su nivel de glucosa, ayudar al cuidado de la diabetes, recordarle su próxima cita con el médico, habla con él /ella cuando cumple con la toma de los medicamentos, le cuestiona cuando no cumple y le estimula cuando él/ella cuida de su diabetes, así como hablarle de los alimentos que debe ingerir.

Las capacidades de cuidado dependiente en diabetes de las cuidadoras con puntajes más bajos o menos desarrolladas fueron: discutir sobre la salud de su familiar o amigo, así como la del cuidador, sobre los esfuerzos realizados en su cuidado a la diabetes, de su peso y cómo hacer para reducirlo, ver tabla 5.

Tabla 5
Cuestionario de capacidades de cuidados dependientes CCCD

	1		2		3		4		5	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
¿Qué tan capaz se siente usted para motivar a su familiar a seguir su plan de comidas?	2	9.5			2	9.5	2	9.5	15	71.4
¿Qué tan capaz se siente usted para motivar a su familiar a tomar su medicamento?	1	4.8	1	4.8			3	14.3	16	76.2
¿Qué tan capaz se siente usted para motivar a su familiar a cuidar sus pies?			2	9.5	2	9.5	2	9.5	15	71.4
¿Qué tan capaz se siente usted para motivar a su familiar a realizar actividad física?			4	19	4	19	1	4.8	12	57.1
¿Qué tan capaz se siente usted para motivar a su familiar a checar su azúcar en sangre?			1	4.8			5	23.8	15	71.5
¿Qué tan capaz se siente usted para motivar a su familiar en el manejo del sentimiento acerca de la diabetes?			2	9.5	3	14.3	5	23.8	11	52

Fuente: Cuestionario de capacidades de cuidado dependiente

N=21

1. Totalmente Incapaz, 2. Parcialmente Incapaz, 3. Neutral, 4. Parcialmente Capaz, 5. Totalmente Capaz

Las capacidades de cuidado dependiente de las cuidadoras con puntajes más altos fueron hablar de los alimentos que debe consumir, lo anima cuando cuida de su diabetes, lo anima cuando cumple con su medicación, cuando establece metas realistas. Las capacidades con menor puntaje fueron las relacionadas con la motivación, la discusión acerca del autocuidado del niño y del propio cuidado de la madre o cuidadora, es una capacidad que requiere desarrollarse es como el niño o adolescente maneja sus sentimientos y emociones, el manejo de su peso corporal y la realización de actividad física, como se observa en la tabla 6.

Tabla 6
Cuestionario de capacidades de cuidados dependientes CCCD

	1		2		3		4		5	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
¿Con que frecuencia discute sobre la salud de su familiar o amigo?	1	4.8	2	9.5	5	23.8	5	23.8	8	38.1
¿Con que frecuencia discute con su familiar sobre la salud de usted mismo?	3	14.3	3	14.3	6	28.6	4	19	5	23.8
¿Con que frecuencia le proporciona usted a su familiar información positiva por los esfuerzos realizados en su cuidado a la diabetes, aunque sean pequeños?			1	4.8	4	19	7	33.3	9	42.9
¿Con que frecuencia usted le ayuda a su familiar a establecer metas realistas en el cuidado de su diabetes?					3	14.3	7	33.3	11	52.4
¿Con que frecuencia usted le ayuda a su familiar a recordar una próxima cita con el médico?	1	4.8			3	14.3	4	19	13	61.9
¿Con que frecuencia usted le habla de qué tan bien está cumpliendo con los medicamentos que debe tomar?					2	9.5	4	19	13	61.9
¿Con que frecuencia usted le recuerda surtir sus medicamentos?	3	14.3			3	14.3	6	28.6	9	42.9
¿Con que frecuencia usted le cuestiona cuando él/ella no cuida de su diabetes?	2	9.5	1	4.8	4	19	3	14.3	11	52.4
¿Con que frecuencia usted anima cuando él / ella cuida de su diabetes?					2	9.5	3	14.3	16	76.2
¿Con que frecuencia usted le habla sobre como él/ella maneja sus emociones?	1	4.8	2	9.5	5	23.8	4	19	9	42.9

¿Con que frecuencia usted le habla de los alimentos que él/ella debe consumir?	1	4.8				4	19	16	76.2	
¿Con que frecuencia usted le habla de su peso y cómo hacer para reducirlo?	3	14.3	5	23.8	5	23.8	1	4.8	7	33.3

Fuente: Cuestionario de capacidades de cuidado dependiente N=21

1. Nunca, 2. Raramente, 3. Algunas Veces, 4. La mayor parte del tiempo, 5. Siempre

Conocimientos del Cuidador de la DM1

Para dar respuesta al objetivo tres, de identificar el nivel de conocimiento que tiene el cuidador informal acerca de la diabetes mellitus tipo I.

Primero, se estimó una puntuación por cada una de las preguntas del cuestionario de conocimiento acerca de la diabetes lo que permitió identificar preguntas correctas e incorrectas, ver apéndice L. Segundo, posteriormente se sumaron las puntuaciones de cada participante, obteniendo una puntuación general con un rango de 9 a 21 con un valor mínimo de 9, una media de 15.57 ($DE=3.90$). Tercero, para determinar el nivel de conocimiento que tiene el cuidador informal acerca de la diabetes mellitus tipo I, las puntuaciones se transformaron a índices, se estimó una media de conocimiento de 54.76 ($DE=32.55$), ver tabla 7.

Tabla 7

Cuestionario de conocimiento de la diabetes

	Media	DE	Mínimo	Máximo
Nivel CCD	15.57	3.90	9	21
ÍCD	54.76	32.55	0	100

Nota: DE = Desviación estándar, ($n=21$)

ÍCD= Índice de conocimiento de la diabetes

Acciones de Cuidado Dependiente

Para dar respuesta a el objetivo número cuatro, de conocer las acciones de cuidado dependiente que otorga el cuidador al niño con diabetes mellitus tipo I.

Primero se estimaron las puntuaciones de cada ítem del cuestionario de acciones de cuidado dependiente, mismas que muestran las acciones que más se cumplen por las cuidadoras y las que menos se llevan a cabo como se muestra en el apéndice M.

Segundo, se transformaron los valores de los ítems número 1, 9, 11 y 12. Así como los ítems 6 y 8 para posteriormente estimar la puntuación global del índice del cuestionario de acciones de cuidado dependiente.

Tercero, se estimó una puntuación general con una media de 37 ($DE=9.18$), un rango de 18 a 50, ver tabla 8.

Tabla 8
Cuestionario de acciones de cuidado dependiente en diabetes

	Media	DE	Valor Mínimo	Valor Máximo
Puntuación EACD	37	9.187	18	50

Nota: DE = Desviación estándar (n=21)

Las acciones de cuidado dependiente con puntajes de frecuencia altos o que más realizan las madres o cuidadoras fueron: verificar la dieta que consume el niño, ayudarlo a realizarse la prueba de la glucosa, administrarse la insulina y en su caso asegurarse que tome las pastillas.

Las acciones de cuidado dependiente con puntajes de frecuencia bajos o menos realizados fueron: las relacionadas con realizar el ejercicio y ayudar al familiar a limitar las cantidades de calorías diarias recomendadas. Como se muestra en la tabla 9, 10, 11, 12, 13, 14.

Tabla 9
Cuestionario de acciones de cuidado dependiente EACD

	1		2		3		4		5	
	F	%	F	%	f	%	f	%	f	%
¿En los últimos 7 días, ¿qué tan frecuentemente verificó usted que su familiar consumiera la dieta recomendada?					13	14.3	4	19	14	66.7

Fuente: Cuestionario de acciones de cuidado dependiente $N=21$

1. Nunca, 2. Casi nunca, 3. Algunas veces, 4. Generalmente, 5. Siempre

Tabla 10

Cuestionario de acciones de cuidado dependiente EACD

	1		2		3		4	
	f	%	f	%	f	%	f	%
¿Durante la semana pasada (que su familiar no estuvo enfermo) con qué frecuencia ayudó usted a que se realizara la prueba de glucosa?	17	81	2	9.5	-	-	2	9.5

Fuente: Cuestionario de acciones de cuidado dependiente

N=21

1. Todos los días, 2. La mayoría de los días, 3. Algunos días, 4. Ninguno

Tabla 11

Cuestionario de acciones de cuidado dependiente EACD

	0		1		2		3		4		5		6		7	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
¿De la semana pasada cuantos días acompañó usted a su familiar a hacer ejercicio por lo menos 20 minutos?	4	1.9	1	4.8	2	9.5	2	9.5	2	9.5	4	1.9	2	9.5	3	14.3
¿Durante la última semana cuantos días entusiasmó usted a su familiar para que participara en una sesión de ejercicio diferente al que él/ella hace en su casa u oficina?	8	38.1			2	9.5	1	4.8	1	4.8	4	1.9	4	1.9	1	4.8

Fuente: Cuestionario de acciones de cuidado dependiente

N=21

Tabla 12

Cuestionario de a acciones de cuidado dependiente

	0%		25%		50%		75%		100%	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
¿Qué porcentaje del tiempo se aseguró usted que su familiar limitara las calorías de acuerdo con lo recomendado para controlar la diabetes?	2	9.5	4	19	2	9.5	5	23.8	8	31.8

Durante la última semana, ¿en qué porcentaje le indicó usted a su familiar que incluyera fibra como frutas frescas, verduras, pan integral, chícharos, cereales y salvado en su alimentación?	3	14.3	4	19	5	23.8	9	42.9		
Durante la última semana ¿En qué porcentaje vigiló usted que su familiar no incluyera en sus alimentos grasas, tales como mantequilla, helados, aceites, mayonesa, nueces y semillas, aguacate, comida guisada, aderezos de ensaladas, tocino, otras carnes con grasa?	2	9.5	3	14.3	8	31.8	8	31.8		
Durante la semana pasada, ¿en qué porcentaje de las comidas de su familiar se aseguró que no incluyera azúcares y postres tales como pay, pasteles, gelatinas, refrescos (Regulares no de dieta) y galletas?	2	9.5	1	4.8	3	14.3	7	33.3	8	31.8
¿Qué porcentaje del tiempo recomendado por el médico a su familiar para hacer ejercicio verificó usted que realmente lo hubiera efectuado? (Por ejemplo, si su médico recomendó 30 minutos de actividad).	1	4.8	4	19	5	23.8	2	9.5	9	42.9
En los últimos siete días (que su familiar no estuvo enfermo) ¿en qué porcentaje colaboró ayudó usted a que su familiar se realizara la prueba de glucosa, según la recomendación del médico?	14.3	1	4.8	1	4.8	3	14.3	13	61.9	

Fuente: Cuestionario de acciones de cuidado dependiente

N=21

Tabla 13

Cuestionario de acciones de cuidado dependiente EACD

	1		2		3		4		5	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
¿En cuántas de las inyecciones de insulina recomendadas, ayudó usted a que su familiar se las aplicara en los últimos siete días?	12	57.1	4	19	4	19			1	4.8

Fuente: Cuestionario de acciones de cuidado dependiente

N=21

1. Todas, 2. La mayoría, 3. Algunas, 4. Algunas, 5. Mi familiar no tiene indicada insulina

Tabla 14

Cuestionario de acciones de cuidado dependiente EACD

	1		2		3		4		5	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
¿Durante la semana pasada, cuántas veces se aseguró usted que su familiar se tomara las pastillas para el control de la diabetes?	11	52.41	4	8	1	4.8	2	9.5	6	28.6

Fuente: Cuestionario de acciones de cuidado dependiente

N=21

Nota: 1. Todas, 2. La mayoría, 3. Algunas, 4. Algunas, 5. Mi familiar no tiene indicada pastilla

Cansancio del Cuidador Informal

Para dar respuesta al objetivo cinco, estimar el nivel de sobrecarga del cuidador informal de niños con diabetes tipo I. Con este propósito se describieron con frecuencias y porcentajes de las puntuaciones por ítem de los 22 que integran la escala de Zarit, después se realizaron las sumatorias de cada participante y por último se clasificó el nivel de sobrecarga con base en los criterios de dictamen establecido por los autores. Una puntuación menor de 46 se interpreta sin sobrecarga, de 47-55 puntos sobrecarga leve y mayor 56 implica una sobrecarga intensa.

Se encontró sin cansancio el 57.1% (n=12) de los cuidadores, leve 28.6% (n=6) y sobrecarga intensa 14.3% (n=3), ver figura 2.

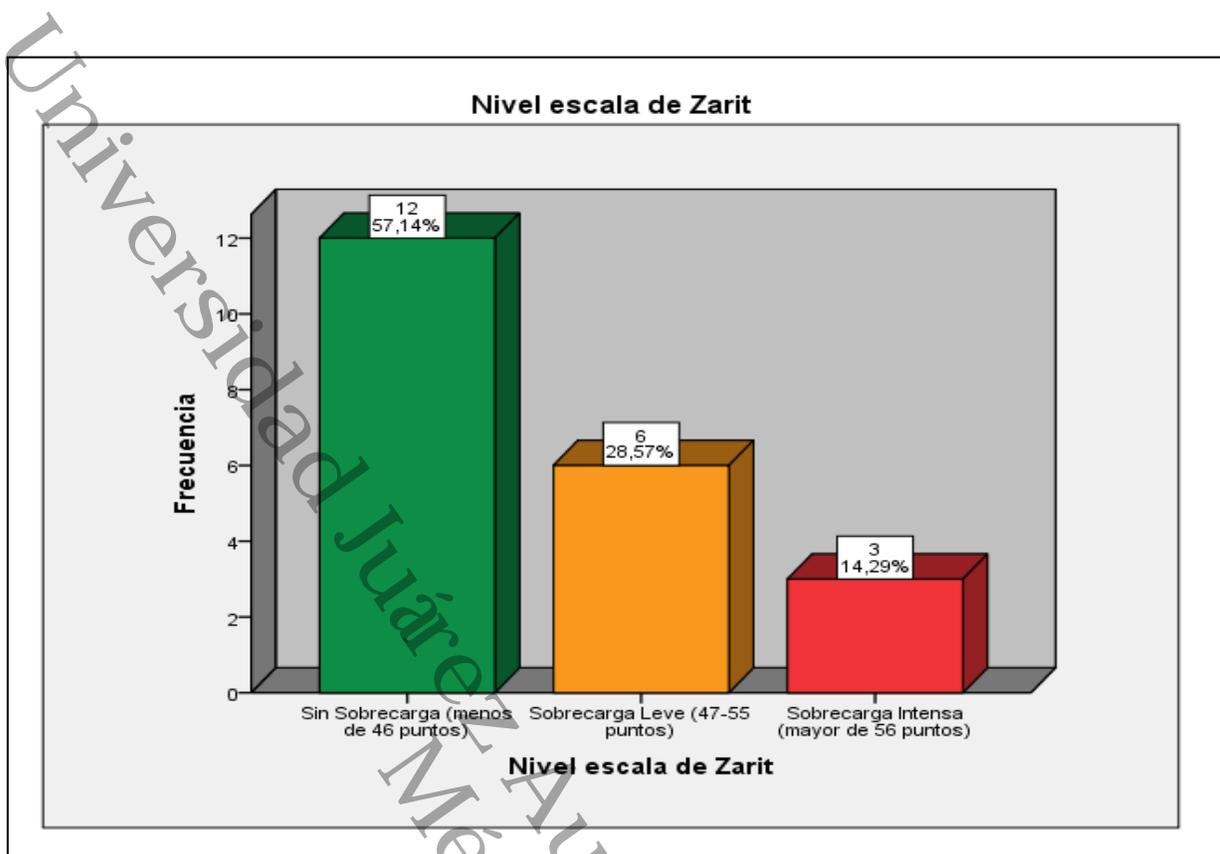


Figura 2

Asociaciones de Capacidades con Acciones de Cuidado Dependiente

Con la finalidad de contrastar la hipótesis y dar cumplimiento al objetivo 6, que propuso determinar la relación que existe entre las capacidades y las acciones de cuidado dependiente que realizan las cuidadoras de niños con DM1, primero se realizó una prueba de Kolmogorov Smirnov para verificar la normalidad en la distribución de los datos. Como se observa en la tabla 15, los datos de las variables capacidades y cuidado dependiente no mostraron una distribución normal, por lo tanto, se seleccionó la prueba no paramétrica de correlación de Spearman.

Tabla 15

Prueba de distribución normal

Variables	Media	DE	Prueba KS	Valor p
Dimensión CCD	26.10	4.84	.249	.001
Dimensión CDCM	36.67	6.36	.195	.036
CCDT	62.76	10.69	.202	.025
ACDDM	37.00	9.18	.199	.029

Nota: DE= Desviación Estándar, (n= 21)

Una vez seleccionado el estadístico de prueba, la correlación de Spearman como se muestra en la tabla 16, muestra que las capacidades de cuidado dependiente se asociaron de forma positiva y estadísticamente significativa con las acciones de cuidado dependiente que realizan las cuidadoras ($rh=.521, p=.015$). Este hallazgo permite verificar empíricamente la asociación fuerte entre los constructos de la teoría de Orem, lo que permite aceptar la hipótesis propuesta que afirma: “Las capacidades de cuidado dependiente del cuidador se relacionan de con las acciones de cuidado dependiente”.

Tabla 16

Asociación de las capacidades y acciones de cuidado dependiente

Variables	Correlación spearman			
	1	2	3	4
1.Dimensión CCD	1			
2.Dimensión CDCM	.726**	1		
3.CCDT	.726**	.948**	1	
4. ACDDM	.521*	.162	.301	1

Nota: **. La correlación es significativa con un valor de $p=0.01$. *. La correlación es significativa con un valor de $p= 0.05$.

Resultado congruente con los hallazgos de Sánchez (2012), quien en una población de adultos con DM2 encontró asociación positiva y significativa entre las capacidades con las acciones de autocuidado de los cuidadores.

9. Discusión

De acuerdo con los resultados obtenidos las características sociodemográficas de las cuidadoras, se encontró que todas son mujeres, la mayoría se dedica a labores del hogar, con un nivel de escolaridad media superior, una media de edad de 33 años y en el tiempo dedicado al cuidado de su hijo se obtuvo una media 2.8 años. Similar a lo obtenido por Carrillo, Sánchez, Barrera (2014) el cual reportó que los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica se encuentran en los rangos de edad de 18 a 59 años, la mayoría fueron madres dedicadas al cuidado de sus hijos con estratos socioeconómicos bajos, con niveles educativos medio, estado civil unión libre, dedicadas a labores del hogar; con un tiempo como cuidadores de 0 a 6 meses y con una dedicación al cuidado de 24 horas al día.

De acuerdo con la habilidad de cuidado dependiente del cuidador del niño con Diabetes Mellitus Tipo 1 se encontró una media general de 62.76 ($DE=10.695$), lo que permite inferir que las madres tienen las habilidades en nivel medio y son las necesarias para el cuidado básico de sus hijos. La dimensión que mayor dominan o conocen las madres es la de cuidado dependiente, comunicación /motivación estos datos son congruentes con los hallazgos de Carrillo, Sánchez, Barrera, 2014 respecto a la habilidad de cuidado. Estos investigadores encontraron una media de genera de 64.7 ($DE= 5.5$), las dimensiones con mayor puntuación fue conocimiento y valores con una media de 25.7. Eterovic, Mendoza, Sáez (2015) afirman sobre la habilidad de cuidado total de la muestra que el 58.3% de los cuidadores tiene un nivel alto y el 41.7% presenta nivel medio, no existiendo cuidadores con bajo nivel de habilidad de cuidado total en el grupo estudiado. En cuanto a las dimensiones conocimiento, paciencia y valor, el 84.1% presentó nivel alto de conocimiento y el 15.9% nivel medio sin presencia de cuidadores con puntaje en el nivel bajo. En la dimensión paciencia un 87.4% de la población en nivel alto y un 12.6% en nivel medio. En la dimensión valor el 82.8% presenta un nivel de medio, un 9.3% de nivel alto y un 8.0% con nivel bajo. El nivel de conocimiento que tienen las madres de niños con Diabetes Mellitus Tipo I en esta investigación se encontró adecuado ya que la media general fue de 15.57 ($DE=3.906$), estos datos difieren a lo reportado por Alonso, Roldan, Álvarez (2016) reportaron el conocimiento que tienen las madres niños con

Diabetes Mellitus Tipo I, las mediciones de dos grupos uno control y el otro experimental; en el grupo control la media fue de 8.3 y en el grupo experimental una media de 7.5.

Por otra parte, Pedrosa, Pinto, Arrais, Machado, y Mororó (2016) reportaron que la mayoría de los cuidadores de niños con diabetes mellitus tipo 1 72% presentó una puntuación satisfactoria lo que es un buen conocimiento sobre la enfermedad de su hijo.

Las acciones de cuidado dependiente que se encontraron en las madres de pacientes se encontró una media general de 37 (DE=9.187) lo que resumen que ellas tienen buenas capacidades de cuidado a sus hijos esto es congruente con la teoría del déficit de autocuidado. Orem, 2001, sustenta que el cuidado dependiente es acción llevada a cabo para alguien más, no para uno mismo, entonces las madres de esta investigación realizan acciones de cuidado dependiente trata de cubrir todos los requisitos de autocuidado de sus hijos, ya que al ser las madres tienen un mayor vínculo con sus hijos para realizar dichas acciones ya que Orem menciona que el cuidado dependiente necesita de la interacción y cooperación mutua y en promedio las madres llevan más de dos años dedicadas al cuidado de sus hijos ya que estas acciones puede ser intermitentes y continuas a lo largo del tiempo.

De manera similar Loveline, Niba, Mbacham y Show (2017) estudiaron en niños y adolescentes con diabetes tipo 1 de Camerún, demostraron que la participación de la madre en el manejo de la diabetes de sus hijos y la participación mínima o moderada de los cuidadores en la tarea de la inyección de insulina son los determinantes más importantes para el control bueno y malo de la glucosa, respectivamente (OR 0.07, IC 95% 0.02–0.2). Actualmente no está claro si la participación directa de la madre es causal o si “la madre como cuidadora principal” es solo un indicador de un entorno en el que es posible un buen tratamiento de la diabetes.

En el nivel de sobrecarga que presentaron las madres de estos niños con DMT1 se encontró que más de la mitad no tienen sobrecarga, y el 42.9 presentaron las categorías leves e intensa estos hallazgos son similares a Eterovic, Mendoza, Sáez en 2015 reportan que el 76.8% no tienen sobrecarga, mientras que el 23.2% presenta sobrecarga desde leve a intensa.

Otro estudio que difiere de lo encontrado en nuestro estudio es el de Carrillo, Chaparro & Sánchez (2014), ellos reportaron la sobrecarga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica donde el 71% de los cuidadores tenían sobrecarga intensa, leve en el 24.5% y no sobrecarga en el 3.5%.

En este estudio se demuestra que las capacidades de cuidado dependiente se relacionan de forma positiva y fuerte con las acciones de cuidado dependiente que realizan las cuidadoras.

Con base en la teoría el AC y las CAC son variables que corresponden al individuo en sí; cuando este individuo, por diversas circunstancias es ayudado a estimar sus requerimientos de AC y a desarrollar las acciones correspondientes, los conceptos se convierten en: cuidado dependiente (CD) y capacidades de cuidado dependiente (CCD). Por lo que el concepto de cuidado dependiente se aplica cuando “la persona enferma requiere cuidado total o parcial por parte de otros (ayuda en forma de educación sanitaria o guía), dependiendo de su propio estado de salud y de los requerimientos de autocuidado inmediatos o futuros”. “Este cuidado dependiente “es una contribución a la salud y bienestar del miembro dependiente” (p. 131).

En nuestro estudio, las capacidades para el cuidado dependiente se desarrollan gradualmente por las cuidadoras informales (madres) de niños con diabetes mellitus tipo 1, el conocimiento y diversas habilidades especializadas que influyen de forma positiva en la realización de acciones de cuidado dependiente necesarias para mantener en control metabólico al niño. Además de regular los procesos vitales, mantienen o promueven la integridad, la estructura, el funcionamiento y el desarrollo humano de sus dependientes con DMT1.

Para llevar a cabo acciones de AC/CD, la teorista sustenta que las personas requieren capacidades especializadas, las que denomina capacidades de cuidado dependiente (CCD), que corresponden a las “capacidades complejas adquiridas para satisfacer los requerimientos continuos de cuidado que regulan los procesos vitales, mantienen o promueven la integridad, la estructura, el funcionamiento y desarrollo humano” (Orem, 2001, p. 163).

10. Conclusiones

El perfil sociodemográfico o FCBs fueron mujeres, dedicadas a labores del hogar, con una escolaridad media superior, con una edad media de 33 años y el tiempo que llevan de cuidado al paciente con un promedio de 3 años. El cuidador informal tiene que ser una persona que muestra un buen conocimiento de la enfermedad y un cierto nivel de temor ante las consecuencias de no seguir estrictamente el tratamiento que se le debe de brindar a la persona que depende de él. En su mayoría van a ser personas acostumbradas a afrontar los problemas buscando soluciones, con una actitud y motivación positiva, sin sentirse culpables.

El conocimiento que tienen las madres cuidadores de los niños con diabetes mellitus tipo 1, es satisfactorio acerca de la enfermedad y para otorgar el cuidado ya que se encontró por encima de la media donde se abordan preguntas acerca de la dieta, fisiología, cuidados, signos y síntomas acerca de hipo e hiperglucemia.

Las acciones de cuidado dependiente y las capacidades de cuidado son las habilidades que tienen los cuidadores de estos usuarios, en este estudio se demuestra que poseen estas habilidades para otorgar cuidados, ya que al cuidar de sus hijos los ayudan a afrontar su enfermedad para mejorar su condición humana. Cuando los cuidadores adquieren o tienen las habilidades necesarias, desarrollan formas equilibradas y funcionales para afrontar las condiciones adversas que plantea la labor de cuidar en el hogar, las cuales se traducirían en la adquisición de habilidades adecuadas para el cumplimiento del rol de cuidadores les permitirían una menor exposición y afectación para cuidar a otra persona, como una carga.

Sin embargo, de manera específica, se identificaron que algunas capacidades de cuidado dependiente son fuertes o más desarrolladas y otras débiles. Las más desarrolladas fueron: hablar de los alimentos que debe consumir, animarlo cuando cuida de su diabetes, cuando cumple con su medicación, cuando establece metas realistas. Las capacidades menos desarrolladas fueron la motivación, la discusión acerca del autocuidado del niño y del propio cuidado de la madre o cuidadora, una capacidad que requiere desarrollarse es como el niño o adolescente maneja sus sentimientos y emociones, el manejo de su peso corporal y la realización de actividades física. Es decir, cuentan con capacidades para el cuidado físico, pero carecen de capacidades para el acompañamiento emocional.

En consecuencia, estos hallazgos justifican la necesidad de desarrollar intervenciones psicoeducativas del manejo afectivo que de acuerdo con el nivel de desarrollo psicosocial el niño requiera, así como el fortalecimiento de las necesidades emocionales que el estilo de vida para el control de la diabetes debe implementar tanto la cuidadora como el propio niño.

Con respecto a la sobrecarga o cansancio del cuidador que se encontró en este estudio que la mayoría de las madres de estos niños no presentó cansancio 57.1%, esto se justifica con los años de cuidado que tenían una media de tres años con un máximo de 12 años y por ende ya estaban más adaptadas a la enfermedad ya tienen los conocimientos necesarios como se demostró anteriormente y saben cuáles son las acciones de cuidado que requieren sus pacientes.

Se retiene la hipótesis que establece que las capacidades especializadas de cuidado dependiente están relacionadas de forma positiva y significativa con las acciones de cuidado dependiente que realiza el cuidador.

11. Recomendaciones

Se debe contar con programas de intervención de enfermería dirigidos a las/los cuidadoras/es informales y sus familias a fin de mejorar sustancialmente las habilidades de cuidado, se debe priorizar el entrenamiento para mantener un nivel óptimo de conocimiento acerca de la diabetes tipo 1 y de las acciones de cuidado dependiente que debe llevar a cabo. Sin embargo, para adquirir las habilidades o capacidades de cuidado dependiente que requieren los pacientes pediátricos; de esta forma, las/los cuidadores se protejan de verse afectados en sus capacidades y superados por las demandas de cuidado dependiente que es la suma de los requisitos de autocuidado universal, del desarrollo y de desviación de la salud que están presentes en los niños para mantener la salud, la vida, la integridad y el desarrollo de su máximo potencial, esta demanda de cuidado dependiente es la meta que debe satisfacer la cuidadora y que conlleva la responsabilidad del cuidado. Esta intervención para mejorar las habilidades debe enfatizar las habilidades con menor puntuación como el control del peso, la actividad física, el manejo de sentimientos y emociones.

En futuros estudios se recomienda aumentar la muestra de los cuidadores para realizar un análisis comparativo según nivel socioeconómico, ingreso, nivel de escolaridad, ocupación y lugar de residencia para obtener datos más significativos.

Desde la perspectiva cualitativa comprender el significado o como perciben los pacientes el cuidado de sus cuidadores informales. Así mismo que tanta carga perciben los propios cuidadores.

Implementar en las unidades de primer nivel de atención, club de protección a la salud del usuario con diabetes mellitus tipo I, donde se fomenten estilos de vida saludables, como alimentación apropiada para ellos, el tratamiento con insulina, actividad física, etc.

Se deben implementar intervenciones nutricionales que mejoren el control metabólico y el perfil lipídico para la prevención y el tratamiento de la enfermedad cardiovascular. Así como intervenciones para el control del peso y el manejo de las emociones.

Referencias Bibliográficas

- American Diabetes Association (2020). Diabetes tipo 1. Recuperado de:
<https://www.diabetes.org/diabetes/type-1>
- Barrera, O. L., et al. (2006). La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigación y educación en enfermería*, XXIV (1), 36-46
- Carrillo, G., Sánchez, B., Barrera, L. (2014). *Habilidad de cuidado de cuidadores familiares*. Revista *Índex de Enfermería /Tercer semestre*. 23(3), 129-133.
- Carrillo, Gloria Mabel, Chaparro Díaz, Lorena, & Sánchez Herrera, Beatriz. (2014). *Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana*. *Ciencia y enfermería*, 20(2), 83-91
- Datos de la Hoja informativa nacional sobre la diabetes (2017) Recuperado de:
<http://www.diabetes.org/es/informacion-basica-de-la-diabetes/datos-sobre-la-diabetes/#sthash.UISD8We8.UFixQutp.dpuf>
- Eterovic, C., S Mendoza, S., & Sáez, K. (2015). *Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes*. *Enfermería global*. 38, 235 - 248
- Federación internacional de diabetes (2019). Atlas de la diabetes de la FID 9ª edición. Pag 13-34-47 Recuperadode<https://www.diabetesatlas.org/en/resources/>
- Federación mexicana de diabetes (2021). Prevalencia de diabetes tipo 1 en México. Recuperado de: <https://fmdiabetes.org/prevalencia-diabetes-tipo-1-mexico/>
- Gélvez, J., Arias, S. & Cárdenas, V. (2014). *Habilidad del cuidador de pacientes con patología crónica discapacitante en casa*. *Revista Médica Sanitas* 17(1), 15-23.
- Gil, I., Pilares, J., Romero, R., Santos. (2013). *Cansancio del rol de cuidador principal del paciente en hemodiálisis*. *Comunicación posters hemodiálisis*.16 (1) 156-217
- Luengo, C., Araneda, G. &López, M. (2010). *Factores del cuidador familiar que influyen en el cumplimiento de los cuidados básicos del usuario postrado*. *Index de Enfermería* 19 (1), 14-18
- Martínez, C., Ramos, B., Robles, M., Martines, L., Figueroa, C. (2012) *Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa*. *Psicología y Salud* 22(2), 275 -282

- Ministerio de sanidad, Servicios sociales e igualdad (2012). Guía de Práctica Clínica sobre Diabetes mellitus tipo 1. Recuperado de:
http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_513_Diabetes_1_Osteba_compl.pdf
- Orem D. Modelo de Orem. Conceptos de Enfermería en la práctica. Barcelona: Ediciones Científicas y Técnicas Masson-Salvat; 1993.
- Pace, A., Ochoa, K., Larcher, M &Morais, A. (2006). *El conocimiento sobre diabetes mellitus en el proceso de auto cuidado. Revista Latino-americana Enfermagem* 14(5).
Recuperado de:http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692006000500014&script=sci_arttext&tlng=es
- Pedroza, Pinto, et al. (2016) *Eficacia de la educación en el tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1 realizado por cuidadores de niños*. *Enfermería Global*, 15(44), 88-101
- Polit D. F. & Hungler B. P. (1999). *Investigación científica en ciencias de la salud* (5°. ed.). México, D.F.: Mc Graw-Hill.
- Sanchez, M. (2012) *Estado de salud, capacidades y cuidado dependiente del cuidador del adulto con DT2*. [Tesis de maestría] Universidad autónoma de nuevo León.
- Secretaria de Salud (2012). *Diagnóstico, tratamiento y referencia oportuna de la Diabetes Mellitus Tipo 1 en el niño y el adolescente en segundo y el tercer nivel de atención*, México
- Secretaria de salud (2019). *Informe epidemiológico de cierre*.
- Secretaría de salud. (2015). *Reglamento de la Ley General de Salud en Material de Investigación para la Salud en México*, D. F.: Diario Oficial de la Federación

Apéndice A.

Cédula de Datos

Instrucciones: A continuación, se localiza una solicitud de información necesaria para esta investigación, agradecemos llenar completamente.

Folio: _____	Hora de inicio: _____
Fecha de aplicación: _____ (Día / Mes / Año)	Hora de Terminó: _____

Edad (Años cumplidos): _____ Género: Masculino: _____ Femenino: _____

Años de escolaridad (formal): _____

Ocupación: Ama de casa: _____ Empleado: _____ Negocio propio:

Otros: _____

Tiempo de cuidado: _____

Dirección:

Teléfono: _____

Apéndice B

Habilidad de Cuidado1-Cuestionario de Capacidades de Cuidado Dependiente (CCCD)

Instrucciones: Explique a la persona identificada como cuidador(a). Las siguientes preguntas son acerca de la capacidad que usted percibe para otorgar el cuidado a su familiar o amigo con diabetes.

Léale cuidadosamente cada pregunta y cruce la respuesta que le indique el entrevistado.

Explíquelo que no hay respuestas correctas o incorrectas, pero que por favor conteste con honestidad a lo que se le pregunta.

1. ¿Qué tan capaz se siente usted para motivar a su familiar a seguir su plan de comidas?

1. Totalmente incapaz
2. Parcialmente Incapaz
3. Neutral
4. Parcialmente Capaz
5. Totalmente Capaz

2. ¿Qué tan capaz se siente usted para motivar a su familiar a tomar su medicamento?

1. Totalmente incapaz
2. Parcialmente Incapaz
3. Neutral
4. Parcialmente Capaz
5. Totalmente Capaz

3. ¿Qué tan capaz se siente usted para motivar a su familiar a cuidar sus pies?

1. Totalmente incapaz
2. Parcialmente Incapaz
3. Neutral
4. Parcialmente Capaz
5. Totalmente Capaz

4. ¿Qué tan capaz se siente usted para motivar a su familiar a realizar actividad física?

1. Totalmente incapaz
2. Parcialmente Incapaz
3. Neutral
4. Parcialmente Capaz
5. Totalmente Capaz

5. ¿Qué tan capaz se siente usted para motivar a su familiar a chequear su azúcar en sangre?

1. Totalmente incapaz
2. Parcialmente Incapaz
3. Neutral
4. Parcialmente Capaz
5. Totalmente Capaz

6. ¿Qué tan capaz se siente usted para motivar a su familiar en el manejo de los sentimientos acerca de la diabetes?

1. Totalmente incapaz
2. Parcialmente Incapaz
3. Neutral
4. Parcialmente Capaz
5. Totalmente Capaz

Cuidado Dependiente-Comunicación/Motivación

7. ¿Con que frecuencia discute sobre la salud de su familiar o amigo?

0. Nunca
1. Raramente
2. Algunas veces
3. La mayor parte del tiempo
4. Siempre

8. ¿Con que frecuencia discute con su familiar sobre la salud de usted mismo?

0. Nunca
1. Raramente
2. Algunas veces
3. La mayor parte del tiempo
4. Siempre

9. ¿Con que frecuencia le proporciona usted a su familiar información positiva por los esfuerzos realizados en su cuidado a la diabetes, aunque sean pequeños?

0. Nunca
1. Raramente
2. Algunas veces
3. La mayor parte del tiempo
4. Siempre

10 ¿Con que frecuencia usted le ayuda a su familiar a establecer metas realistas en el cuidado de su diabetes?

0. Nunca
1. Raramente
2. Algunas veces
3. La mayor parte del tiempo
4. Siempre

11 ¿Con que frecuencia usted le ayuda a su familiar a recordar una próxima cita con el médico?

0. Nunca
1. Raramente
2. Algunas veces
3. La mayor parte del tiempo
4. Siempre

12 ¿Con que frecuencia usted le habla de qué tan bien está cumpliendo con los medicamentos que debe tomar?

- 0. Nunca
- 1. Raramente
- 2. Algunas veces
- 3. La mayor parte del tiempo
- 4. Siempre

13 ¿Con que frecuencia usted le recuerda surtir sus medicamentos?

- 0. Nunca
- 1. Raramente
- 2. Algunas veces
- 3. La mayor parte del tiempo
- 4. Siempre

14 ¿Con que frecuencia usted le cuestiona cuando él/ella no cuida de su diabetes?

- 0. Nunca
- 1. Raramente
- 2. Algunas veces
- 3. La mayor parte del tiempo
- 4. Siempre

15 ¿Con que frecuencia usted anima cuando él / ella cuida de su diabetes?

- 0. Nunca
- 1. Raramente

2. Algunas veces

3. La mayor parte del tiempo

4. Siempre

16 ¿Con que frecuencia usted le habla sobre como él/ella maneja sus emociones?

0. Nunca

1. Raramente

2. Algunas veces

3. La mayor parte del tiempo

4. Siempre

17 ¿Con que frecuencia usted le habla de los alimentos que él/ella debe consumir?

0. Nunca

1. Raramente

2. Algunas veces

3. La mayor parte del tiempo

4. Siempre

18 ¿Con que frecuencia usted le habla de su peso y cómo hacer para reducirlo?

0. Nunca

1. Raramente

2. Algunas veces

3. La mayor parte del tiempo

4. Siempre

Apéndice C

Cuestionario de conocimiento en diabetes

Instrucciones: Explique a la persona identificada como cuidador(a), las siguientes preguntas son acerca del conocimiento que usted posee para otorgar el cuidado a su familiar o amigo con diabetes.

Léale cuidadosamente cada pregunta y marque la respuesta que le indique el entrevistado y pídale que por favor conteste con honestidad a lo que se le pregunta

Numero	Preguntas	Si	No	No se
1	¿El comer mucha azúcar y otras comidas dulces es una causa de la diabetes?			
2	¿La causa común de la diabetes es la falta de insulina efectiva en el cuerpo?			
3	¿La diabetes es causada porque los riñones no pueden mantener el azúcar fuera de la orina			
4	¿Los riñones producen la insulina?			
5	¿En la diabetes que no se está tratando, la cantidad de azúcar en la sangre usualmente sube?			
6	¿Si mi familiar tiene diabetes, sus hijos tendrán más riesgo de ser diabéticos			
7	¿Se puede curar la diabetes?			
8	¿Un nivel de azúcar de 210 en prueba de sangre hecha en ayunas es muy alto?			
9	¿La mejor manera de checar la diabetes es haciendo pruebas de orina?			
10	¿El ejercicio regular aumentará la necesidad de insulina u otro medicamento para la diabetes?			
11	¿Hay dos tipos principales de diabetes: ¿Tipo 1 (dependiente de insulina) y Tipo 2 (no-dependiente de insulina)?			
12	¿Una reacción de insulina es causada por mucha comida			
13	¿La medicina es más importante que la dieta y el ejercicio para controlar la diabetes?			
14	¿La diabetes frecuentemente causa mala circulación?			
15	¿Cortaduras y rasguños cicatrizan más despacio en diabéticos?			
16	¿Los diabéticos deberían poner cuidado extra al cortarse las uñas de los dedos de los pies?			
17	¿Una persona con diabetes debería limpiar una cortadura primero con yodo y después con alcohol?			
18	¿La manera en que se prepara la comida de mi familiar es igual de importante que las comidas que come?			

19	¿La diabetes puede dañar los riñones?			
20	¿La diabetes puede causar que no se sientan manos, dedos y pies?			
21	¿El temblar y sudar son señales de azúcar alta en la sangre?			
22	¿El orinar seguido y la sed son señales de azúcar baja en la sangre?			
23	¿Los calcetines y las medias elásticas apretadas son buenos para los diabéticos?			
24	¿Una dieta diabética consiste principalmente de comidas especiales?			

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.

Apéndice D

Cuestionario de Acciones de Cuidado Dependiente en Diabetes (EACD)

Instrucciones: Explique a la persona identificada como cuidador(a). Las siguientes preguntas son acerca de las actividades de cuidado en la DT2 que usted realizó durante la semana pasada a favor de su familiar o amigo. Si su familiar o amigo estuvo enfermo durante ese período, por favor responda conforme a lo que usted hizo la semana antepasada.

Léale cuidadosamente cada pregunta y cruce la respuesta que le indique el entrevistado.

Explíquelo que no hay respuestas correctas o incorrectas, pero que por favor conteste con honestidad a lo que se le pregunta.

1.- ¿En los últimos 7 días, ¿qué tan frecuentemente verificó usted que su familiar consumiera la dieta recomendada?

1. Siempre
2. Generalmente
3. Algunas veces
4. Casi nunca
5. Nunca

2.- ¿Qué porcentaje del tiempo se aseguró usted que su familiar limitara las calorías de acuerdo con lo recomendado para controlar la diabetes?

1. 0%
2. 25%
3. 50%
4. 75%

5. 100%

3.- Durante la última semana, ¿en qué porcentaje le indicó usted a su familiar que incluyera fibra como frutas frescas, verduras, pan integral, chícharos, cereales y salvado en su alimentación?

1. 0%

2. 25%

3. 50%

4. 75%

5. 100%

4.- Durante la última semana ¿En qué porcentaje vigiló usted que su familiar no incluyera en sus alimentos grasas, tales como mantequilla, helados, aceites, mayonesa, nueces y semillas, aguacate, comida guisada, aderezos de ensaladas, tocino, otras carnes con grasa?

1. 0%

2. 25%

3. 50%

4. 75%

5. 100%

5.- Durante la semana pasada, ¿en qué porcentaje de las comidas de su familiar se aseguró que no incluyera azúcares y postres tales como pay, pasteles, gelatinas, refrescos. (Regulares no de dieta) y galletas?

1. 0%

2. 25%

3. 50%

4. 75%

5. 100%

6.- ¿De la semana pasada cuantos días acompañó usted a su familiar a hacer ejercicio por lo menos 20 minutos?

0 1 2 3 4 5 6 7 días

7.- ¿Qué porcentaje del tiempo recomendado por el médico a su familiar para hacer ejercicio verificó usted que realmente lo hubiera efectuado? (Por ejemplo, si su médico recomendó 30 minutos de actividad)

1. 0%

2. 25%

3. 50%

4. 75%

5. 100%

6. Mi familiar no lo tiene recomendado.

8.- ¿Durante la última semana cuantos días entusiasmó usted a su familiar para que participara en una sesión de ejercicio diferente al que él/ella hace en su casa u oficina?

0 1 2 3 4 5 6 7 días

9.- ¿Durante la semana pasada (que su familiar no estuvo enfermo) con qué frecuencia ayudó usted a su familiar a que se realizara la prueba de glucosa?

1. Todos los días

2. La mayoría de los días

3. Algunos días

4. Ninguno

10.- En los últimos siete días (que su familiar no estuvo enfermo) ¿en qué porcentaje colaboró ayudó usted a que su familiar se realizara la prueba de glucosa, según la recomendación del médico?

1. 0%
2. 25%
3. 50%
4. 75%
5. 100%

11.- ¿En cuántas de las inyecciones de insulina recomendadas, ayudó usted a que su familiar se las aplicara en los últimos siete días?

1. Todas
2. La mayoría
3. Algunas
4. Ninguna
5. Mi familiar no tiene indicada insulina

12.- ¿Durante la semana pasada, ¿cuántas veces se aseguró usted que su familiar se tomara las pastillas para el control de la diabetes?

1. Todas
2. La mayoría
3. Algunas
4. Ninguna
5. Mi familiar no tiene indicadas pastilla

Apéndice E

Escala de cansancio del cuidador Zarit

Instrucciones: A continuación, se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona. Después de leer cada frase, indique con qué frecuencia se siente Ud. de esa manera, escogiendo entre: NUNCA, CASI NUNCA, A VECES, FRECUENTEMENTE OCASI SIEMPRE. No existen respuestas correctas o incorrectas

CON QUE FRECUENCIA...	Nunca	Rara Vez	A veces	Frecuentemente	Casi Siempre
1. Siente Ud. que el/ella solicita más ayuda de la que realmente necesita?	1	2	3	4	5
2. Siente Ud. que a causa del tiempo que gasta con él/ ella no tiene suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
3. Se siente estresado/a al tener que cuidar de él/ella y tener que atender otras responsabilidades con su familia o con el trabajo?	1	2	3	4	5
4. Se siente avergonzado por la conducta del paciente?	1	2	3	4	5
5. Se encuentra irritada cuando está cerca de él/ella?	1	2	3	4	5
6. Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una manera negativa?	1	2	3	4	5
7. Tiene miedo de lo que pueda pasarle en el futuro al paciente?	1	2	3	4	5
8. Piensa que él/ella depende de usted?	1	2	3	4	5
9. Se siente agotada cuando tiene que estar pendiente de él/ella?	1	2	3	4	5
10. Cree Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de él/ella?	1	2	3	4	5
11. Siente que su vida personal se ha visto limitada a causa de él/ella?	1	2	3	4	5
12. Cree que sus relaciones sociales se han resentido a causa de que Ud. tenga que cuidar	1	2	3	4	5

del paciente?					
13. Solamente si el entrevistado vive con el paciente). ¿Se siente incómodo para invitar a amigos a casa, a causa del paciente?	1	2	3	4	5
14. Cree que el paciente espera que Ud. cuide de él/ella, como si fuera la u nica persona capaz de hacerlo?	1	2	3	4	5
15. Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de é l/ella, si no limita sus otros gastos?	1	2	3	4	5
16. Piensa que no va a ser capaz de cuidar de él/ella durante mucho más tiempo?	1	2	3	4	5
17. Piensa que Ud. ha perdido el control sobre su vida desde que él/ella enfermo ´?	1	2	3	4	5
18. Cree que le gustaría poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	1	2	3	4	5
19. Se siente insegura/a acerca de su comportamiento con el paciente?	1	2	3	4	5
20. Piensa que debería hacer algo más por su familiar?	1	2	3	4	5
21. Cree que Ud. podría mejorar el cuidado de su familiar?	1	2	3	4	5
22. En conjunto, cómo se siente de sobrecargado al tener que cuidar de él/ ella él/ella? 1-En absoluto 2-Un poco 3 Moderadamente 4-Mucho 5-Muy sobrecargado	1	2	3	4	5

Apéndice F

Consentimiento Informado

Título del estudio

Capacidades, cuidado dependiente y cansancio del cuidador informal, de niños con Diabetes Mellitus Tipo 1

Propósito

El propósito de este estudio es determinar el efecto del perfil del cuidador y sus capacidades en el cuidado dependiente del tratamiento de adultos con DT2, por lo que se le invita a participar en este estudio de investigación

Descripción de la participación

Su participación consiste en dar respuestas a diversos cuestionarios relacionados con su estado de salud, sus capacidades de cuidado y cuidado que brinda al adulto con DT2. Si usted desea participar en la investigación, el tiempo empleado dependerá de las respuestas proporcionadas por usted.

Riesgos

La presente investigación no representará ningún riesgo, ya que solamente se aplicarán cuestionarios de lápiz y papel.

Beneficios

Durante su participación en la investigación, no recibirá ningún beneficio monetario ni de otro tipo.

Participación Voluntaria/Abandono

Su participación será de manera voluntaria, y tendrá la libertad de abandonar el estudio en el momento que usted lo decida, sin que esto afecte la atención que recibe por parte de la institución donde acude.

Confidencialidad

Los datos que usted proporcione, así como sus respuestas, serán resguardados confidencialmente y se mantendrán en el anonimato ya que los resultados obtenidos serán publicados de manera grupal

Preguntas

Se le informa que cualquier duda que surja durante la investigación podrá ser aclarada en el teléfono 9932459305, con la Dra. Ma. Asunción Vicente Ruiz, directora del proyecto (presidenta de las Comisiones de Investigación y Ética)

Nombre y firma del Participante Fecha

Nombre y firma del Investigador Fecha

Nombre y firma del Primer Testigo Fecha

Dirección _____

Nombre y firma del Segundo Testigo Fecha

Dirección _____

Nombre y firma del Tercer Testigo Fecha

Dirección _____

Apéndice G.

Cronograma de actividades

Actividades	Fecha						
	Diciembre	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Julio	Agosto
Capítulo I							
Capítulo II							
Aplicación de prueba Piloto							
Recolección de Datos							
Tabulación y Análisis							
Capítulo III							
Capítulo IV							

Apéndice H

Administración de la Investigación

Este estudio incluyó recursos materiales, humanos y financieros necesarios financiados por la investigadora. En cuanto a los recursos humanos, la investigación fue realizada por la L.E María Elena Contreras De La Cruz, asesorado por la DCE María Asunción Vicente Ruiz y la Mtra. Carmen de la Cruz García.

En recursos materiales se utilizó una Computadora portátil = \$10,000.00, servicio de internet = \$500. Libro APA: \$500.00, Papelería que incluye, lápiz, lapiceros, hojas blancas, marca texto = \$500.00, impresiones = \$1000.00, Programa SPSS = \$15,000.00.; Transportes = \$300.00.

Haciendo un presupuesto total del estudio de \$27,800.

Apéndice I

Datos sociodemográficos

	<i>f</i>	%
Sexo		
Masculino	0	0
Femenino	21	100
Ocupación		
Ama de casa	18	85.7
Empleado	1	4.8
Negocio propio	2	9.5
Escolaridad		
Primaria	4	19.0
Secundaria	6	28.6
Preparatoria	10	47.6
Licenciatura	1	4.8

Fuente: Cedula de datos sociodemográficos n=21

Apéndice J

Edad y años de cuidado

	<i>ME</i>	<i>DE</i>	Mínimo	Máximo
Edad	33	8.689	19	51
Años de cuidado	2.81	2.442	0	12

Fuente: Cedula de datos sociodemográficos n=21

Apéndice K

Cuestionario de capacidades de cuidados dependientes CCCD

	Totalmente Incapaz		Parcialmente Incapaz		Neutral		Parcialmente Capaz		Totalmente Capaz	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
¿Qué tan capaz se siente usted para motivar a su familiar a seguir su plan de comidas?	2	9.5			2	9.5	2	9.5	15	71.4
¿Qué tan capaz se siente usted para motivar a su familiar a tomar su medicamento?	1	4.8	1	4.8			3	14.3	16	76.2
¿Qué tan capaz se siente usted para motivar a su familiar a cuidar sus pies?			2	9.5	2	9.5	2	9.5	15	71.4
¿Qué tan capaz se siente usted para motivar a su familiar a realizar actividad física?			4	19	4	19	1	4.8	12	57.1
¿Qué tan capaz se siente usted para motivar a su familiar a checar su azúcar en sangre?			1	4.8			5	23.8	15	71.5
¿Qué tan capaz se siente usted para motivar a su familiar en el manejo del sentimiento acerca de la diabetes?			2	9.5	3	14.3	5	23.8	11	52

Fuente: Cuestionario de capacidades de cuidado dependiente

N=21

Continua...

Apéndice. K2

Cuestionario de capacidades de cuidados dependientes CCCD

	Nunca		Raramente		Algunas Veces		La mayor parte del tiempo		Siempre	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
¿Con que frecuencia discute sobre la salud de su familiar o amigo?	1	4.8	2	9.5	5	23.8	5	23.8	8	38.1
¿Con que frecuencia discute con su familiar sobre la salud de usted mismo?	3	14.3	3	14.3	6	28.6	4	19	5	23.8
¿Con que frecuencia le proporciona usted a su familiar información positiva por los esfuerzos realizados en su cuidado a la diabetes, aunque sean pequeños?			1	4.8	4	19	7	33.3	9	42.9
¿Con que frecuencia usted le ayuda a su familiar a establecer metas realistas en el cuidado de su diabetes?					3	14.3	7	33.3	11	52.4
¿Con que frecuencia usted le ayuda a su familiar a recordar una próxima cita con el médico?	1	4.8			3	14.3	4	19	13	61.9
¿Con que frecuencia usted le habla de qué tan bien está cumpliendo con los medicamentos que debe tomar?					2	9.5	4	19	13	61.9

Fuente=21

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.

Apéndice K3

Cuestionario de capacidades de cuidados dependientes CCCD

	Nunca		Raramente		Algunas Veces		La mayor parte del tiempo		Siempre	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
¿Con que frecuencia usted le recuerda surtir sus medicamentos?	3	14.3			3	14.3	6	28.6	9	42.9
¿Con que frecuencia usted le cuestiona cuando él/ella no cuida de su diabetes?	2	9.5	1	4.8	4	19	3	14.3	11	52.4
¿Con que frecuencia usted anima cuando él / ella cuida de su diabetes?					2	9.5	3	14.3	16	76.2
¿Con que frecuencia usted le habla sobre como él/ella maneja sus emociones?	1	4.8	2	9.5	5	23.8	4	19	9	42.9
¿Con que frecuencia usted le habla de los alimentos que él/ella debe consumir?	1	4.8					4	19	16	76.2
¿Con que frecuencia usted le habla de su peso y cómo hacer para reducirlo?	3	14.3	5	23.8	5	23.8	1	4.8	7	33.3

Fuente: *n*=21

Apéndice L2

Cuestionario de conocimiento en diabetes ECD

	Correcto		Incorrecto	
	f	%	f	%
1. ¿El comer mucha azúcar y otras comidas dulces es una causa de la diabetes?	1	4.8	20	95.2
2. ¿La causa común de la diabetes es la falta de insulina efectiva en el cuerpo?	19	90.5	2	9.5
3. ¿La diabetes es causada porque los riñones no pueden mantener el azúcar fuera de la orina?	15	71.4	6	28.6
4. ¿Los riñones producen la insulina?	17	81.1	4	19
5. ¿En la diabetes que no se está tratando, la cantidad de azúcar en la sangre usualmente sube?	16	76.2	5	23.8
6. ¿Si mi familiar tiene diabetes, sus hijos tendrán más riesgo de ser diabéticos?	19	90.5	2	9.5
7. ¿Se puede curar la diabetes?	15	71.4	6	27.6
8. ¿Un nivel de azúcar de 210 en prueba de sangre hecha en ayunas es muy alto?	18	85.7	3	14.3
9. ¿La mejor manera de checar la diabetes es haciendo pruebas de orina?	5	23.8	16	76.2
10. ¿El ejercicio regular aumentará la necesidad de insulina u otro medicamento para la diabetes?	14	66.7	7	33.3

Fuente: N=21

Continua...

Cuestionario de conocimiento en diabetes CCD				
Apéndice L3				
	Correcto		Incorrecto	
11. ¿La causa común de la diabetes es la falta de insulina efectiva en el cuerpo?	16	76.2	5	23.8
12. ¿La diabetes es causada porque los riñones no pueden mantener el azúcar fuera de la orina?	14	66.7	7	33.3
13. ¿Los riñones producen la insulina?	13 ^f	61.9%	8 ^f	38.1%
14. ¿En la diabetes que no se está tratando, la cantidad de azúcar en la sangre usualmente sube?	12	57.1	9	42.9
15. ¿Cortaduras y rasguños cicatrizan más despacio en diabéticos?	19	90.5	2	9.5
16. ¿Los diabéticos deberían poner cuidado extra al cortarse las uñas de los dedos de los pies?	18	85.7	3	14.3
17. ¿Una persona con diabetes debería limpiar una cortadura primero con yodo y después con alcohol?	10	47.6	11	52.4
18. ¿La manera en que se prepara la comida de mi familiar es igual de importante que las comidas que come?	13	61.9	8	38.1
19. ¿La diabetes puede dañar los riñones?	19	90.5	2	9.5
20. ¿La diabetes puede causar que no se sientan manos, dedos y pies?	17	81	4	19

Fuente: $N=21$

Continua...

21. ¿El temblar y sudar son señales de azúcar alta en la sangre?	11	52.4	10	47.6
22. ¿El orinar seguido y la sed son señales de azúcar baja en la sangre?	12	57.1	9	42.9
23. ¿Los calcetines y las medias elásticas apretadas son buenos para los diabéticos?	12	57.1	9	42.9
24. ¿Una dieta diabética consiste principalmente de comidas especiales?	2	9.5	19	90.5

Fuente: $n=21$

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.

Apéndice M

Cuestionario de acciones de cuidado dependiente EACD

	Nunca		Casi nunca		Algunas veces		Generalmente		Siempre	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
	¿En los últimos 7 días, ¿qué tan frecuentemente verificó usted que su familiar consumiera la dieta recomendada?					13	14.3	4	19	14

Fuente:

Apéndice M2

Cuestionario de acciones de cuidado dependiente EACD

	Todos los días		La mayoría de los días		Algunos días		Ninguno	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
	¿Durante la semana pasada (que su familiar no estuvo enfermo) con qué frecuencia ayudó usted a su familiar a que se realizara la prueba de glucosa?	17	81	2	9.5			2

Fuente:

Apéndice M3

Cuestionario de a acciones de cuidado dependiente

	0%		25%		50%		75%		100%	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
¿Qué porcentaje del tiempo se aseguró usted que su familiar limitara las calorías de acuerdo con lo recomendado para controlar la diabetes?	2	9.5	4	19	2	9.5	5	23.8	8	31.8
Durante la última semana, ¿en qué porcentaje le indicó usted a su familiar que incluyera fibra como frutas frescas, verduras, pan integral, chícharos, cereales y salvado en su alimentación?			3	14.3	4	19	5	23.8	9	42.9
Durante la última semana ¿En qué porcentaje vigiló usted que su familiar no incluyera en sus alimentos grasas, tales como mantequilla, helados, aceites, mayonesa, nueces y semillas, aguacate, comida guisada, aderezos de ensaladas, tocino, otras carnes con grasa?			2	9.5	3	14.3	8	31.8	8	31.8
Durante la semana pasada, ¿en qué porcentaje de las comidas de su familiar se aseguró que no incluyera azúcares y postres tales como pay, pasteles, gelatinas, refrescos. (Regulares no de dieta) y galletas?	2	9.5	1	4.8	3	14.3	7	33.3	8	31.8

Fuente: Cuestionario de a acciones de cuidado dependiente n=21

Continua...

Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.

Apéndice M4

Cuestionario de acciones de cuidado dependiente EACD

	0%		25%		50%		75%		100%	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>F</i>	%
¿Qué porcentaje del tiempo recomendado por el médico a su familiar para hacer ejercicio verificó usted que realmente lo hubiera efectuado? (Por ejemplo, si su médico recomendó 30 minutos de actividad)	1	4.8	4	19	5	23.8	2	9.5	9	42.9
En los últimos siete días (que su familiar no estuvo enfermo) ¿en qué porcentaje colaboró ayudó usted a que su familiar se realizara la prueba de glucosa, según la recomendación del médico?	3	14.3	1	4.8	1	4.8	3	14.3	13	61.9

Fuente: Cuestionario de acciones de cuidado dependiente n=21

Apéndice M5

Cuestionario de acciones de cuidado dependiente EACD

	0		1		2		3		4		5		6		7	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
¿De la semana pasada cuantos días acompañó usted a su familiar a hacer ejercicio por lo menos 20 minutos?	4	1.9	1	4.8	2	9.5	2	9.5	2	9.5	4	1.9	2	9.5	3	14.3
¿Durante la última semana cuantos días entusiasmó usted a su familiar para que participara en una sesión de ejercicio diferente al que él/ella hace en su casa u oficina?	8	38.1			2	9.5	1	4.8	1	4.8	4	1.9	4	1.9	1	4.8

Fuente: N=21

Apéndice M6

Cuestionario de acciones de cuidado dependiente EACD

	Todas		La mayoría		Algunas		Ninguna		Mi familiar no tiene indicada insulina	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
¿En cuántas de las inyecciones de insulina recomendadas, ayudó usted a que su familiar se las aplicara en los últimos siete días?	12	57.1	4	19	4	19			1	4.8

Fuente: *n=21*

Apéndice M7

Cuestionario de acciones de cuidado dependiente EACD

	Todas		La mayoría		Algunas		Ninguna		Mi familiar no tiene indicada pastillas	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
¿Durante la semana pasada, cuántas veces se aseguró usted que su familiar se tomara las pastillas para el control de la diabetes?	11	52.4	1	4.8	1	4.8	2	9.5	6	28.6

Fuente: *n=21*

Apéndice N

Escala de sobrecarga del cuidador Zarit

	Nunca		Rara Vez		A veces		Frecuentemente		Casi Siempre	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
1. Siente Ud. que el/ella solicita más ayuda de la que realmente necesita?	10	47.6	1	4.8	3	14.3	2	9.5	5	23.8
2. Siente Ud. que a causa del tiempo que gasta con él/ ella no tiene suficiente para usted mismo?	6	28.6	4	19	6	28.6	3	14.3	2	9.5
3. Se siente estresado/a al tener que cuidar de él/ella y tener que atender otras responsabilidades con su familia o con el trabajo?	5	23.8	8	38.1	5	23.8	1	4.8	2	9.5
4. Se siente avergonzado por la conducta del paciente?	14	66.7	1	4.8	4	19	1	4.8	1	4.8
5. Se encuentra irritada cuando está cerca de él/ella?	19	90.5	2	9.5						
6. Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una manera negativa?	16	76.2	2	9.5	3	14.3				
7. Tiene miedo de lo que pueda pasarle en el futuro al paciente?	8	38.1	1	4.8	1	4.8	4	19	7	33.3
8. Piensa que él/ella depende de usted	3	14.3	3	14.3	5	23.8	1	4.8	9	42.9

Fuente: Escala de sobrecarga del cuidador Zarit n=21

Apéndice N2

Escala de sobrecarga del cuidador Zarit

	Nunca		Rara Vez		A veces		Frecuentemente		Casi Siempre	
	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%
9. Se siente agotada cuando tiene que estar pendiente de él/ella?	10	47.6	5	23.8	4	19	1	4.8	1	4.8
10. Cree Ud. que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de él/ella?	15	71.4	2	9.5	3	14.3	1	4.8		
11. Siente que su vida personal se ha visto limitada a causa de él/ella?	14	66.7	6	28.6	1	4.8				
12. Cree que sus relaciones sociales se han resentido a causa de que Ud. tenga que cuidar del paciente?	16	76.2	4	19	1	4.8				
13. SOLAMENTE SI EL entrevistado vive con el paciente). ¿Se siente incómodo para invitar a amigos a casa, a causa del paciente?	20	95.2	1	4.8						
14. Cree que el paciente espera que Ud. cuide de él/ella, como si fuera la única persona capaz de hacerlo?	15	71.4	1	4.8	2	9.5			3	14.3

15. Cree Ud. que no dispone de dinero suficiente para cuidar de él/ella, si no limita sus otros gastos?	2	9.5	8	38.1	6	28.6	2	9.5	3	14.3
---	---	-----	---	------	---	------	---	-----	---	------

Fuente: Escala de sobrecarga del cuidador Zarit $n=21$

Apéndice N3

Escala de sobrecarga del cuidador Zarit

	Nunca		Rara Vez		A veces		Frecuentemente		Casi Siempre	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
16. Piensa que no va a ser capaz de cuidar de él/ella durante mucho más tiempo?	14	66.7	4	19	2	9.5			1	4.8
17. Piensa que Ud. ha perdido el control sobre su vida desde que él/ella enfermo?	14	66.7	3	14.3	1	4.8	1	4.8	2	9.5
18. Cree que le gustaría poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?	19	90.5	1	4.8	1	4.8				
19. Se siente insegura/a acerca de su comportamiento con el paciente?	11	52.4	6	28.6	2	9.5			2	9.5
20. Piensa que debería hacer algo más por su familiar?	3	14.3	3	14.3	6	28.6	2	9.5	7	33.3
21. Cree que Ud. podría mejorar el cuidado de su familiar?	4	19	7	33.3	5	23.8			5	23.8

22. En conjunto, cómo se siente de sobrecargado al tener que cuidar de él/ ella él/ella?
 1-En absoluto 2-Un poco 3 Moderadamente 4-Mucho 5- Muy sobrecargado

3 14.3 8 38.1 9 42.9 1 4.8

Fuente: Escala de sobrecarga del cuidador Zarit $n=21$

Apéndice Ñ

Nivel escala de Zarit

	No hay sobrecarga		Sobrecarga leve		Sobrecarga moderada	
	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%	<i>f</i>	%
Nivel de sobrecarga	12	57.1	6	28.6	3	14.3

Fuente: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit $n=21$

Apéndice O

Puntuación EACD

	<i>ME</i>	<i>DE</i>	Mínimo	Máximo
Puntuación EACD	37	9.18	18	50
Nivel CCCD	26.10	4.84	14	30
Nivel CDCM	36.67	6.36	19	47
Nivel TCCD	62.76	10.69	33	77
Nivel CCD	15.57	3.90	9	21
Índice de conocimiento de la diabetes	54.76	32.55	0	100

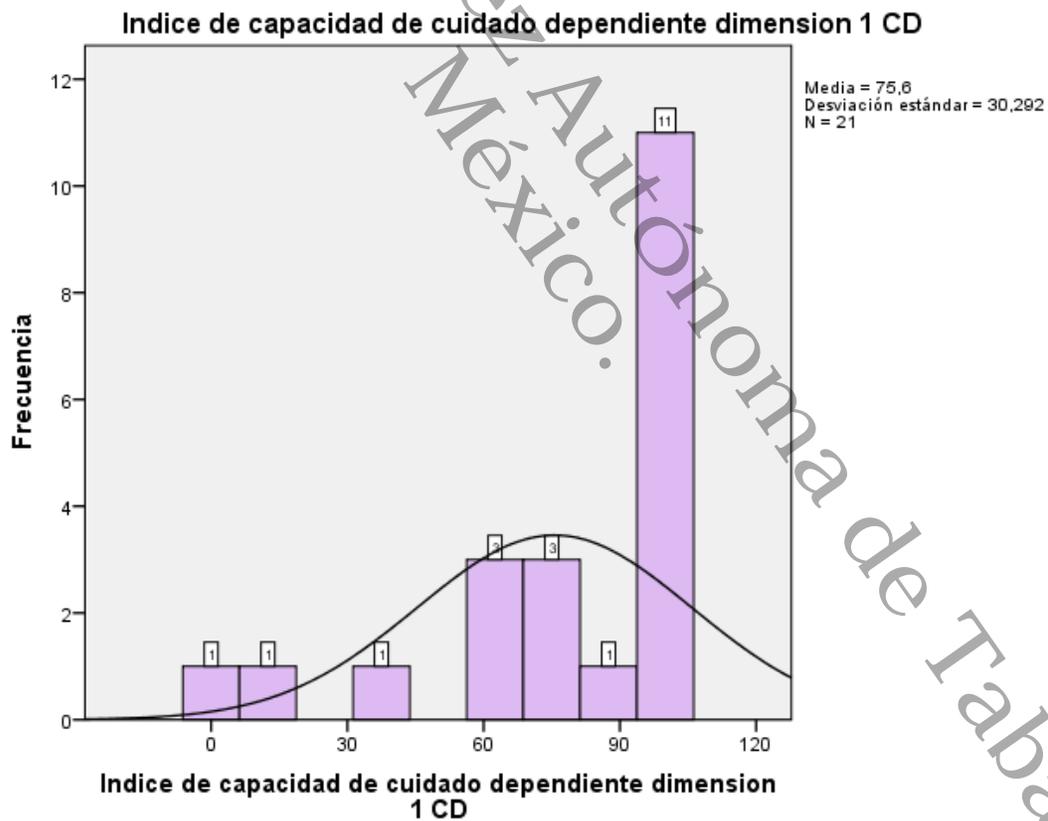
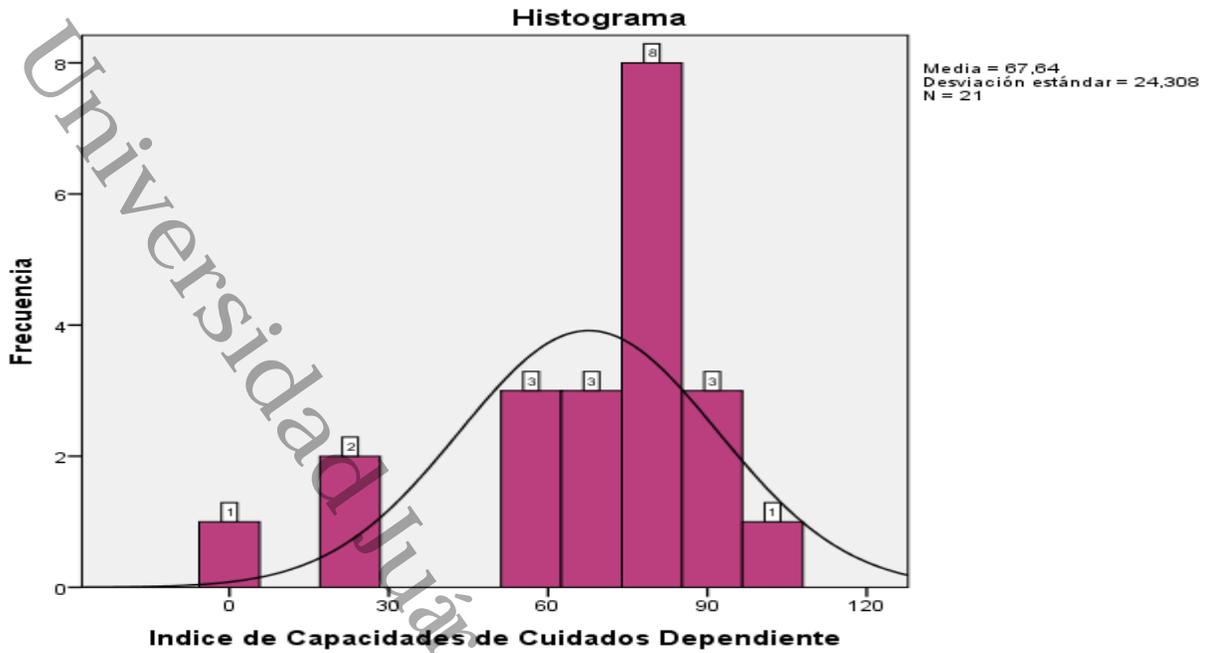
Nivel de cansancio del cuidador	82.05	9.58	59	101
Puntuación escala de Zarit	45.48	109.09	26	71

Fuente: $n=21$

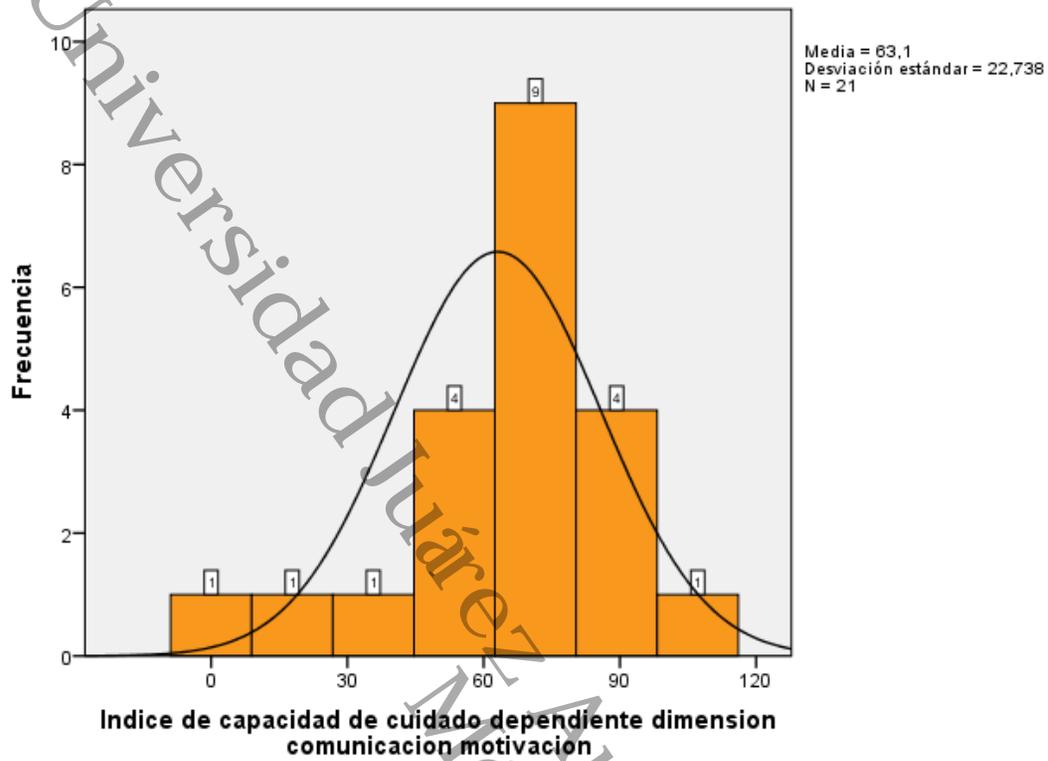
Apéndice P

Graficas

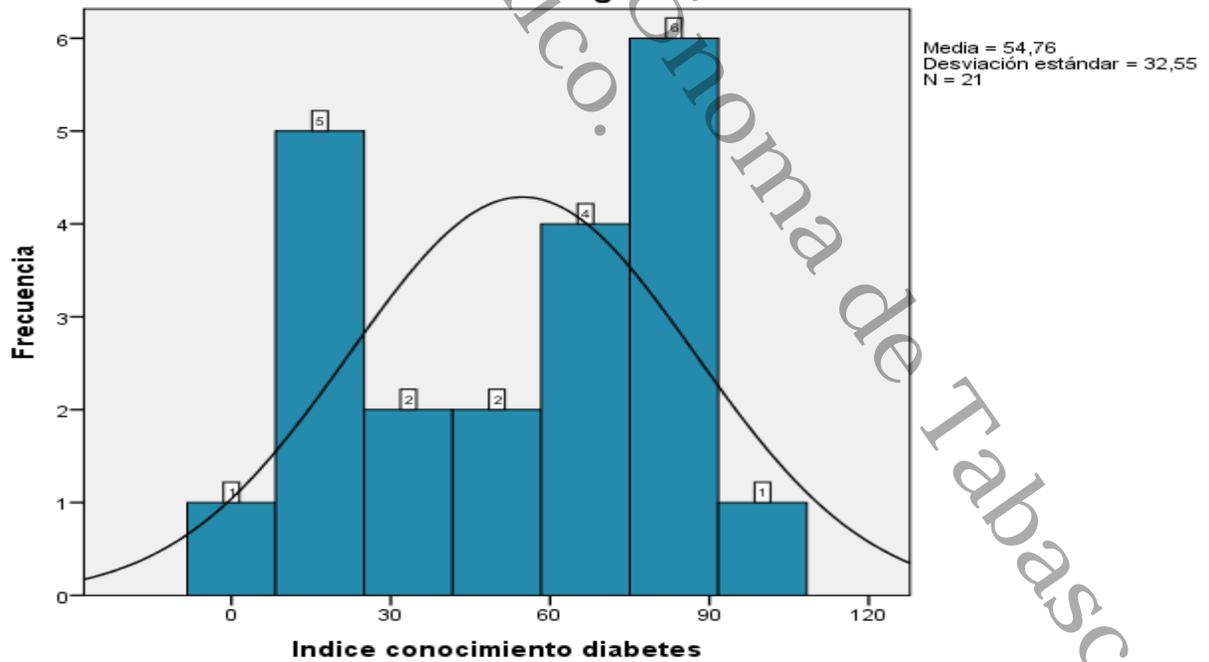
Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.

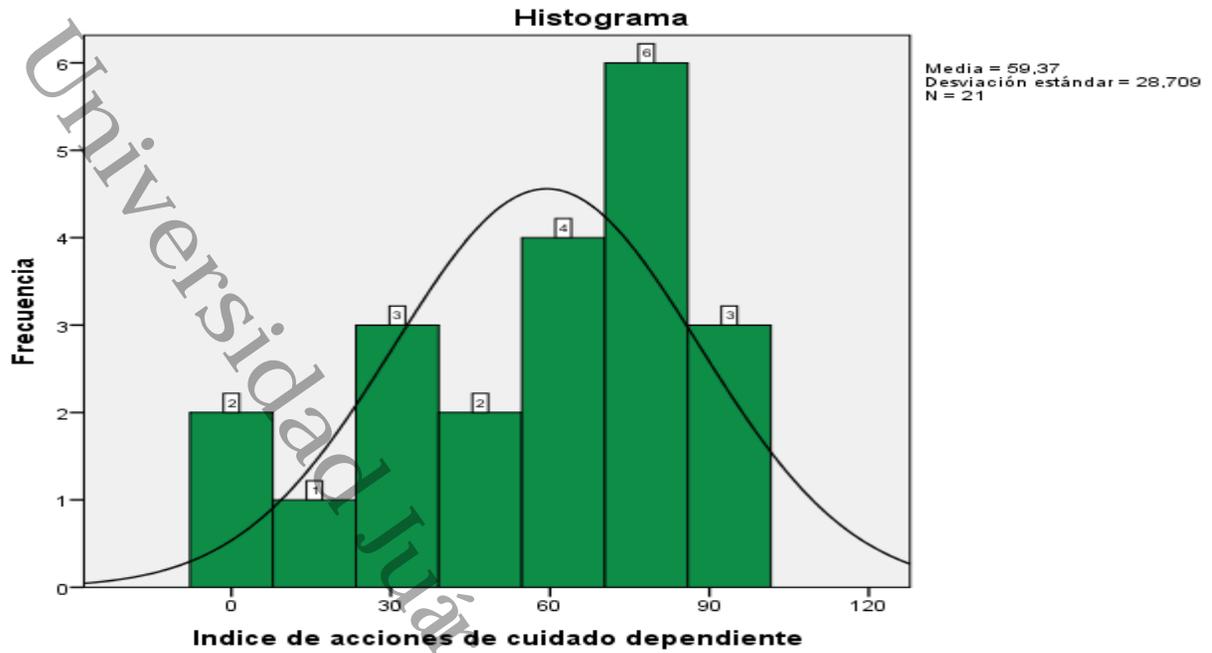


Indice de capacidad de cuidado dependiente dimension comunicacion motivacion



Histograma





Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
México.