

## Vivencias y proceso de adaptación a la enfermedad, del padre y los hermanos de un niño con diabetes tipo 1: revisión bibliográfica descriptiva

### *Experiences and adaptation to illness, father and brothers of a child with diabetes type 1: descriptive literature review*

**Autores:** M<sup>a</sup> Cristina Salvadó Hernández (1), Eva Hernández Fabà (2), Montserrat Roca i Roger (3), Jesús Almeda Ortega (4), Carmen Méndez Galeano (5), Rosa M<sup>a</sup> García Cerdán (6).

**Dirección de contacto:** crisalvado@gmail.com

**Cómo citar este artículo:** Salvadó Hernández MC, Hernández Fabà E, Roca I Roger M, Almeda Ortega J, Méndez Galeano C, García Cerdán RM. Vivencias y proceso de adaptación a la enfermedad, del padre y los hermanos de un niño con diabetes tipo 1: revisión bibliográfica descriptiva. NURE Inv [Internet]. Jul-Ago 2014 [citado día mes año]; 11(71):[aprox. 9 p.]. Disponible en: [http://www.fuden.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE71\\_original\\_vivencias.pdf](http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/ORIGINAL/NURE71_original_vivencias.pdf)

**Fecha recepción:** 10/11/2013

**Aceptado para su publicación:** 21/03/2014

#### Resumen

**Objetivo.** Identificar la producción científica publicada que explore las vivencias y los procesos de adaptación de los padres (varones) y hermanos/as después de que algún hijo/a o hermano/a en edad infantil haya sido diagnosticado de Diabetes Mellitus tipo 1. **Método.** Para la localización de los documentos bibliográficos fueron consultadas las bases de datos MEDLINE, EMBASE, CINAHL y Cochrane. Se hicieron búsquedas no restrictivas, y exhaustivas con términos MeSH, desde 2002 a 2012. Revisado por pares. **Resultados.** Se encontraron un total de 657 artículos, se excluyeron los artículos duplicados en las diferentes bases de datos, los que trataban sobre diabéticos adolescentes y los que exclusivamente se referían a las madres. El total de artículos originales finalmente seleccionados fue de 6. Se seleccionaron 3 que hacían referencia a los padres y 3 referentes a los hermanos. De los seleccionados, 3 eran cualitativos y 3 eran cuantitativos descriptivos. A partir del análisis de las publicaciones revisadas se han construido dos conceptos o categorías principales tanto en los padres como en los hermanos/as: Adaptación a la nueva situación y vivencias. **Conclusión.** Los resultados ponen de manifiesto la importancia de que el equipo de salud integre desde el principio a los padres y a los hermanos en la gestión de la diabetes tipo 1 del menor. Esta revisión sugiere seguir investigando sobre las vivencias y el proceso de adaptación de los padres y hermanos, e incluso otros familiares (abuelos/as), que conviven con un niño/a al que se le haya diagnosticado una enfermedad crónica como es la diabetes tipo 1.

#### Palabras clave

Vivencias; Adaptación; Padres; Hermanos; Diabetes Mellitus Tipo 1.

#### Abstract

**Objective.** To identify the published scientific production that explores the experiences and processes of adaptation of parents (males) and brothers / sisters after that some son/daughter or brother/sister, in child age, has been diagnosed with Diabetes Mellitus type 1. **Method.** For the localization of documents were consulted bibliographical databases MEDLINE, EMBASE, CINAHL and Cochrane. Searches were not restrictive, and thorough with MeSH terms, from 2002 to 2012. Peer review. **Results.** There were a total of 657 articles were excluded duplicate articles in different databases, which dealt with teenage diabetics and those who are referan exclusively to mothers. Total original articles finally selected was 6. Were selected 3 reference which parents and 3 siblings concerning. Selected articles, 3 were qualitative and 3 quantitative descriptive. From the analysis of the publications reviewed have built two major categories concepts or both parents as in the brothers / sisters: Adaptation the new situation and experiences. **Conclusion.** The results highlight the importance of integrating health team from the beginning to the parents (males) and siblings in the management of the child diabetes type 1. This revision suggests further research on the experiences and the process of adaptation of parents and siblings, and even other family members (grandparents), who live with a child to who has been diagnosed with a chronic illness such as diabetes type 1.

#### Key words

Experiences; Adaptation; Fathers; Siblings; Diabetes Mellitus, Type 1.

#### Centro de Trabajo

- (1) Enfermera. Centro de Atención Primaria Viladecans 1. Dirección de Atención Primaria Ámbito Costa de Ponent. Instituto Catalán de la Salud. Barcelona. Coordinadora Enfermería. Unidad de Soporte a la Investigación del Ámbito Costa de Ponent. Instituto Universitario de Investigación de Atención Primaria Jordi Gol. Barcelona.
- (2) Enfermera. Centro de Atención Primaria Premià de Mar. Dirección de Atención Primaria Metropolitana Norte. Instituto Catalán de la Salud. Barcelona.
- (3) Profesora titular. Universidad de Barcelona. Bellvitge. Hospitalet de Llobregat. Barcelona.
- (4) Doctor en medicina. Técnico de Salud. Unidad de Soporte a la Investigación del Ámbito Costa de Ponent. Instituto Universitario de Investigación de Atención Primaria Jordi Gol. Barcelona.
- (5) Enfermera. Centro de Atención Primaria Pujol y Capçada. Dirección de Atención Primaria Ámbito Costa de Ponent. Instituto Catalán de la Salud. Barcelona.
- (6) Enfermera. Centro de Atención Primaria Camps Blancs. Dirección de Atención Primaria Ámbito Costa de Ponent. Instituto Catalán de la Salud. Barcelona.

## INTRODUCCIÓN

En los países occidentales, la diabetes mellitus tipo 1 (DM1) se considera la segunda enfermedad crónica más frecuente en la infancia y la adolescencia tras el asma (1).

En Europa, la incidencia de la DM1 muestra un incremento del número de casos de entre el 3 % y el 5 % por año (2). Esta incidencia afecta especialmente en los niños de edad preescolar (3) En España, unos 30.000 niños menores de 15 años tienen diabetes y cada año se producen unos 1.100 casos nuevos (4).

A pesar de que diversos estudios internacionales, entre ellos el Multinational Project for Childhood Diabetes (Diamond), han mostrado que los factores genéticos y ambientales juegan un rol fundamental en su desarrollo, su etiología aún permanece desconocida y por lo tanto no existen medidas efectivas para su prevención (5).

La enfermedad crónica se define como una condición que se puede tratar pero que no tiene curación, por lo que se requiere una gestión de la enfermedad durante largos períodos de tiempo. En el caso de los niños esta gestión es compartida por los propios niños y su familia (6).

Los progenitores de niños con enfermedades relacionan la enfermedad y la adherencia al tratamiento con el cambio en su dinámica familiar y la necesidad de adoptar una nueva forma de hacer las cosas. Los hermanos también están incluidos en este proceso, por lo que sus padres reconocen que les piden asumir más responsabilidades que antes de aparecer la enfermedad en su hermano o hermana e incluso la supervisión del estado de salud del niño afectado. La calidad de las relaciones entre la familia se identifica como un importante componente de la gestión efectiva de la enfermedad del niño. Sin embargo la responsabilidad de las decisiones sobre la enfermedad, la atención, el tratamiento y la adherencia al mismo suele ser asumido por un miembro de la familia, más frecuentemente por la madre asumiendo el papel de principal supervisora y es un campo fértil de conflictos y estrés entre la unidad familiar (7).

La manera en que individualmente los progenitores afrontan el diagnóstico de la DM1 y su nivel de estrés, depende de muchos factores como su visión del mundo, los sistemas individuales de la familia, sus recursos, su percepción de la gravedad de la diabetes, la edad del niño y sus características, el grado de desarrollo social y el apoyo profesional con que cuenta la familia (8).

Asimismo, el afrontamiento difiere entre los padres y las madres. Los progenitores de niños con enfermedades crónicas tienen más síntomas de burnout que los progenitores de niños sanos, particularmente las madres de los niños con diabetes mellitus tipo 1, mientras que la diferencia entre los padres es menos significativa (9). Por otra parte las madres utilizan estrategias generales de afrontamiento mucho más a menudo que los padres, cuando el niño con DM1 es una niña.

Según Wennick (10), durante el primer año después del diagnóstico los progenitores han reconstruido un nuevo modelo de su mundo, adaptan su normalidad al proceso de la enfermedad y a las necesidades del niño con diabetes. Sin embargo Lowes (11), arroja dudas sobre si los progenitores aceptan el diagnóstico incluso un año después, sus emociones resurgen cuando las discrepancias o desencadenantes enfatizan la realidad de que sus hijos son diferentes en ciertas circunstancias, poniendo en duda en la medida que podría emocionalmente salvar la disparidad causada por la cronicidad y la imprevisibilidad de la diabetes.

La reacción ante la aparición de una enfermedad crónica como la diabetes es un proceso dinámico que pasa por diferentes etapas: shock (ansiedad, apatía), negación (desconfianza en el diagnóstico), enfado, regateo y tristeza y que, en la mayoría de los casos, termina en aceptación o resignación (12). Los familiares pueden presentar, además, actitudes de negación de la enfermedad, angustia, bloqueo afectivo, pérdida de esperanza debida al sentimiento de tener un hijo enfermo o, en algunos casos, conducta obsesiva en el control de la enfermedad de su hijo. La estabilidad emocional de los padres es muy importante, ya que ésta influirá en el control y la aceptación de la diabetes por parte de su hijo (13).

Los mismos niños describen como uno de los padres puede estar muy "ocupado" y el otro muy "relajado" y que el conflicto entre hermanos se suscita por el aumento de atención de los padres hacia el niño afectado de diabetes tipo 1 (6). Por otra parte los padres, sienten que no dedican suficiente tiempo al resto de sus hijos. Se sienten inseguros en el manejo de la enfermedad, no tienen perspectivas de futuro, y les surgen muchas preguntas, por eso es esencial que la familia al completo sea bien informada y se les facilite el acceso a las reuniones sobre educación en diabetes (14).

El estudio de Stallwood (15) encontró asociación negativa entre el estrés y la edad de los afectados, ya que las familias de los niños más pequeños tenían

niveles más altos de estrés. Es razonable considerar que los cuidadores de los más pequeños deben prestar más atención y que el estado de salud de su hijo depende de ellos.

Existen numerosos estudios (16–19) tanto cuantitativos como cualitativos, sobre el impacto de la DM1 en los niños y adolescentes y sus familias, aunque se centran principalmente en las madres, pero se han localizado pocos que profundicen en el proceso de adaptación qué hacen los padres, hermanos y hermanas, ante diagnóstico de los niños.

Este hecho ha impulsado la realización de esta revisión bibliográfica con el objetivo de identificar y resumir los hallazgos de los artículos publicados que exploren las vivencias y los procesos de adaptación de los padres (varones) y hermanos/as después de que algún hijo/a o hermano/a en edad infantil haya sido diagnosticado de DM1.

## METODOLOGÍA

En un principio se limitó la búsqueda a 5 años, pero los hallazgos eran escasos y por eso se decidió ampliarlo a 10 años (2002-2012), publicados en inglés francés, italiano y español, en las bases de datos Medline, Embase, CINAHL, Index, Cochrane. Se realizaron búsquedas no restrictivas y exhaustivas con los términos MeSH seleccionados, "diabetes mellitus type 1", "child", "fathers", "siblings", "children", "adolescent", "coping", "management", "nurse", "chronically ill", "family" y "care". Se utili-

zaron los operadores booleanos OR, NOT y AND. De forma complementaria se revisaron las referencias bibliográficas de los artículos seleccionados para identificar otros posibles estudios relacionados.

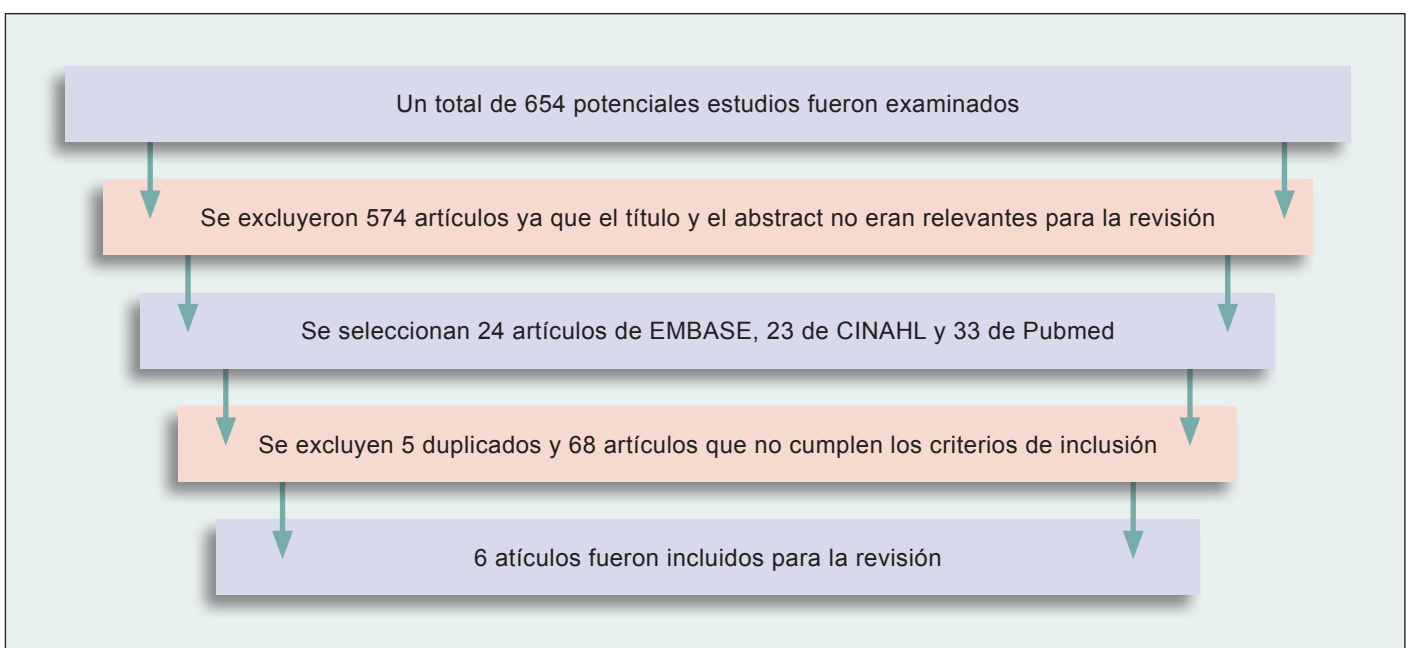
Como criterios de inclusión se tuvieron en cuenta los años de publicación, el idioma, sin restricción de ámbito geográfico y que se relataban las vivencias y/o el proceso de adaptación de los padres y/o hermanos/as después de que algún hijo/a, hermano/a en edad infantil hubiera sido diagnosticado de DM1. La revisión de los artículos se realizó por pares, los aspectos evaluados fueron los que hacían referencia a la adecuación del diseño a los objetivos planteados en cada estudio y que se adecuaban a la población de estudio (padres varones y hermanos/as de niños con DM1). Posteriormente fueron sometidos a una evaluación crítica metodológica mediante la guía CASPe (Critical Appraisal Skills Programme: programa de habilidades en lectura crítica) (20, 21).

Para organizar la información se confeccionó un guion sobre los aspectos más relevantes de la documentación consultada que finalmente quedó plasmada en una tabla que resume la información de las diversas fuentes consultadas.

En una primera fase se encontraron un total de 654 artículos (**Figura 1**).

De los artículos seleccionados 3 hacían referencia a los padres y 3 referentes a los hermanos (**Tablas 1 y 2**). Respecto a la metodología mencionada en los artículos originales, 3 eran cualitativos y 3 eran cuantitativos descriptivos.

**Figura 1.** Identificación de los estudios incluidos en la revisión bibliográfica.



**Tabla 1.** Bibliografía hermanos/as.

Autor Año de publicación	Objetivo. Diseño/método	Número de participantes y características	Resultados principales
<b>Herrman JW</b> (28) 2010	Explorar las percepciones de los hermanos acerca de los costes y recompensas de la diabetes de su hermano/a.  Cualitativo	20 niños/as	Costes: dolor, interrupciones y cambio. Estrés familiar y entre hermanos. Demasiada información sobre la enfermedad y sus consecuencias (miedo). Beneficios: familia más unida, más conocimiento y responsabilidades.
<b>Sleeman F</b> (22) 2010	Examinar el ajuste psicológico de los hermanos Cuantitativo.	99 hermanos (11-17 años)	Los hermanos no reportaron mayor disfunción emocional o de comportamiento en relación con los niños en la población en general.
<b>Jackson C</b> (23) 2008	Investigar la adaptación de los hermanos a la diabetes tipo 1 de sus hermanos utilizando un diseño de estudio transversal.	Hermanos/as de 41 familias	Los factores asociados a una peor adaptación de los hermanos fueron la edad del hermano mayor en el momento del diagnóstico, mayor niveles de estrés y angustia en los padres, cambios en el temperamento del hermano, percepciones negativas de la enfermedad y el impacto en la familia.

**Tabla 2.** Bibliografía padres.

Autor Año de publicación	Objetivo. Diseño/método	Participantes	Resultados principales
<b>Hansen JA</b> (31) 2012	Examinar el compromiso percibido por parte de los padres en la atención y cuidado de la diabetes de sus hijos. Cuantitativo.	43 padres	La percepción de los padres al cuidar y atender a su hijo con DM1 fue de un aumento del estrés y de la ansiedad.
<b>Bowes S</b> (29) 2009	Explorar las experiencias a largo plazo, de los padres de un niño con DM1. Cualitativo	17 padres de niños con DM1, 7-10 años	Las padres elaboran menos sus emociones que las madres, pero en ambos y con la misma proporción hay sentimientos asociados al dolor, como la ira y la culpa.
<b>Sullivan-Bolyais</b> (33) 2006	Describir las experiencias de los padres en la crianza y manejo del cuidado de sus hijos pequeños con DM1.  Cualitativo	14 padres	Emergieron seis categorías: <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Shock y pavor (después del diagnóstico).</li> <li>2) Respuesta rápida ante el diagnóstico y aprendizaje.</li> <li>3) Practicar las habilidades, tareas y responsabilidades de manejo de la diabetes.</li> <li>4) Trabajo en equipo, co-crianza en el cuidado.</li> <li>5) Participación activa, estar activamente involucrado en el cuidado diario de los niños.</li> <li>6) El mantra para vivir con la diabetes: primero el hijo, después la diabetes.</li> </ol>

A partir del análisis de las publicaciones revisadas se han construido dos conceptos o categorías principales tanto en los padres como en los hermanos/as:

- 1) Adaptación a la nueva situación.
- 2) Vivencias.

## 1) Adaptación a la nueva situación

### Hermanos/as

El estudio de Sleeman et al. de 2010 (22) pone de manifiesto el gran impacto de una enfermedad crónica en un menor, en este caso de la DM1, en sus hermanos/as sanos/as. Las familias sienten, por estos hermanos, preocupación por su adaptación emocional y social y los posibles cambios en su comportamiento.

Los estudios de Jackson (23) y de Sleeman et al. (22) coinciden en no encontrar diferencias ni cambios en el comportamiento entre los hermanos/as de los niños/as diabéticos y los hermanos/as de niños/as que no lo son, pero sus resultados contradicen los obtenidos por otros estudios que sí que han observado ese tipo de cambios (24–27). Sleeman atribuye dichos cambios a la menor edad de los hermanos estudiados por otros autores y plantea que los hermanos/as de menor edad son más vulnerables a las dificultades de la adaptación ya que carecen de estrategias para superarlas. En su estudio los hermanos, con una media de edad de 14 años, no reportaron desajuste emocional, sino que por el contrario, mostraron mejor comportamiento pro-social que la mayoría de los niños sin hermanos diabéticos, aunque las diferencias no eran estadísticamente significativas.

Según Jackson et al, cuando existe desajuste emocional en los hermanos/as, éste se relaciona con un alto nivel de estrés en los padres (23) y especialmente en las madres que deben hacer frente a la diabetes y su gestión, y dedicar más tiempo a la atención del hermano enfermo de DM1 (28).

Muchos hermanos/as sentían que su vida no había cambiado, aunque algunos mencionaron sentir miedo cuando su hermano/a tenía alguna descompensación. Manifestaban sentimientos de responsabilidad hacia el hermano enfermo y necesidad de estar atentos ante lo que les podía ocurrir. También relataban sentimientos de enfado y cambios en la relación con sus padres (23). El estrés en los padres

influye negativamente tanto en niño que tiene diabetes como en sus hermanos sanos. Bowes señala que el sentimiento mayoritario manifestado por los hermanos está asociado al dolor emocional (29). Los resultados del estudio de Jackson enfatizan en la importancia del ajuste de todos los miembros de la familia a la nueva situación.

### Padres

Los padres (varones) no dicen explícitamente que no son el cuidador principal en la rutina del cuidado diario de su hijo con DM1. Múltiples estudios evidencian que quien ejerce esta función es la madre, pero la contribución del padre a las tareas familiares ha mostrado asociaciones positivas con los resultados de la gestión de la enfermedad (30).

En el estudio de Hansen, los padres tenían niveles altos de angustia psicológica. El 44% informó tener problemas de sueño, el 23% ansiedad clínicamente significativa, y el 19% síntomas depresivos dentro del rango clínico. Sin embargo, los padres y las madres tenían los mismos valores referidos a los síntomas de depresión. Cuando se percibe un mejor manejo cualitativo de la enfermedad por parte de los padres, las madres reducen su angustia psicológica, este hecho también se asocia con una mejor adherencia al tratamiento del niño/a con DM1 (31).

Hay algunos estudios en otros grupos de niños enfermos, por ejemplo con cáncer (32), en que los padres suelen ser más propensos a la depresión mientras que las madres son más propensas a la ansiedad en respuesta a la enfermedad crónica del niño, aunque este aspecto debe ser estudiado en otras poblaciones (32) y concretamente con los progenitores de niños diabéticos.

En el debut de la enfermedad los padres encontraron difícil el manejo de la DM1, pero con el paso del tiempo se acostumbraron a las tareas diarias y aceptaron la rutina como parte de su vida diaria (29). Sin embargo, los datos sugieren que muchos padres nunca aceptan realmente el diagnóstico. Un padre refiere que después de 11 años del debut de la DM1 de su hijo se ha acomodado a la situación pero todavía no la ha aceptado. A otros todavía les duele hablar de ello y tienen sentimientos de ira, otros expresan que se abstraen de la enfermedad cuando no están en casa y esa forma de evasión también les hace sentir culpables (29).

Cuando se preguntó a los padres sobre sus experiencias de convivir con un hijo con DM1 después de 7-10 años del debut de la enfermedad, todos

ellos describieron que sus sentimientos al conocer el diagnóstico, al igual que en el caso de los hermanos, estaban relacionados con el dolor emocional.

## 2) Vivencias

### Hermanos

El sentimiento negativo más importante mencionado por los hermanos eran miedo y preocupación por sus hermanos/as.

En el artículo de Herrman JW, se indica que varios niños sentían celos y envidia por la atención recibida por su hermano enfermo de DM1. Conviene destacar que sus preocupaciones eran: el dolor de los pinchazos inherente al tratamiento de la DM1, el cambio que les supuso en su rutina diaria y que ellos mismos pudieran desarrollar la diabetes, además de la responsabilidad de cuidar de su hermano/a (28).

También refieren otros aspectos negativos, influidos por la perspectiva de sus padres, que vivían el problema con una gran responsabilidad, estrés y preocupación y que les repercutía directamente a ellos ya que tenían que llevar siempre material relacionado con la diabetes (insulina, jeringas, glucómetro, etc.), citaban las interrupciones frecuentes en sus planes, las visitas al médico y al hospital, la necesidad de comprar comida especial y contar los carbohidratos, las limitaciones sociales y en la escuela, etc. (28).

Identificar aspectos positivos les fue más difícil y frecuentemente decían "no hay buenas cosas acerca de la diabetes". Aunque algunos hermanos pensaban que tener DM1, ha ofrecido la oportunidad de que su hermano/a haga nuevos amigos, que participe en deportes si su diabetes está bien controlada y también una excusa para salir de la escuela, si lo desea (28).

Otros indicaron que los cambios dietéticos necesarios en el control de la DM1, fueron buenos y tuvo efectos positivos para toda la familia, ya que consisten en una dieta saludable y en general aprendieron los beneficios de adquirir buenos hábitos de vida como el ejercicio y la dieta, además de hacer más actividades juntos que antes de que enfermara su hermano/a (28).

Entienden la necesidad de mantener los niveles de azúcar en sangre dentro de unos límites y se responsabilizan de sus hermanos/as si son menores que ellos, también informaron de que sus herma-

nos/as con DM1, a medida que pasaba el tiempo, se volvían más expertos en el cuidado de su enfermedad. Se observó que un área clave en los hermanos/as era que la disponibilidad de información sobre la diabetes era positiva para el cuidado de su salud y la vida en general (28).

Sus relaciones sociales se ampliaron conociendo a otras familias que tenían algún niño/a con una enfermedad crónica.

Los niños reportaron que, a partir de la manifestación de la DM1 en uno de sus hermanos/as todos eran más activos y había más unión familiar al hacer actividades juntos y también que a medida que pasaba el tiempo, la familia parece ser más capaz de hacer frente a la diabetes (28).

### Padres

Algunos padres experimentaron un verdadero shock al principio, debido a su sentimiento de culpa, ya que había casos de diabetes en su familia de origen.

El miedo a las punciones e inyecciones diarias a sus hijos en edad infantil, lo ven como algo horrible, aunque lo asumen, pero siempre tienen sentimientos cercanos al miedo (29).

El estudio de Sullivan-Bolyais (33) describe las experiencias de los padres en base a seis categorías: shock y pavor después del diagnóstico, respuesta rápida ante el diagnóstico y aprendizaje, gestión de la diabetes tipo1, crianza en el cuidado, participación activa en el cuidado de los niños y finalmente la repetición del mantra: *primero el hijo, después la diabetes*.

Los resultados del estudio de Bowes et al. confirman que existe una pena crónica en los padres de niños con DM1, por lo que la implicación del equipo de salud no se debe limitar al debut de la enfermedad, sino que debe haber un seguimiento tanto del niño como de la familia a lo largo del tiempo y conviene dar el soporte necesario cuando sea requerido.

## DISCUSIÓN

Numerosos estudios coinciden en la escasez de investigaciones específicas sobre las vivencias y los procesos de adaptación de los padres y los hermanos/as de niños/as con DM1, a pesar de que los escasos estudios existentes muestran que la enfermedad de un menor afecta a todo el entorno familiar.

Los estudios revisados para el presente trabajo observan que tanto los hermanos como los padres (varones) describen que el sentimiento que les provoca la DM1 de un hermano/a o un hijo/a es el dolor emocional.

Los desajustes emocionales de los hermanos están íntimamente ligados al nivel de estrés de los padres, que, aunque acaban adaptándose a la nueva situación, no aceptan el diagnóstico.

Padres y hermanos sienten miedo y preocupación por el menor enfermo, pero también perciben que la enfermedad ha influido en la mejora de la relación familiar en cuanto a hábitos de vida saludable como el ejercicio, la dieta, etc. Y también que han ampliado sus redes sociales, al estar en contacto ahora con otras familias que comparten la misma o similar condición de salud.

Los padres no son los cuidadores principales, y que la preocupación más común entre los padres es el temor a la hipoglucemia, especialmente en el caso de los niños con diagnóstico reciente de DM1 (34).

La investigación sugiere cierta distribución en los roles de dedicación y el cuidado a los niños con DM1 entre las madres y los padres. Los padres tienden a estar menos tiempo con los niños, y la mayoría de ese tiempo lo dedican más al juego que al cuidado específico de la DM1 del niño (35). No obstante, Gavin y Wysocki (36) encuentran que una mayor participación del padre en el cuidado de la diabetes se asocia a un mejor funcionamiento psicológico materno y marital, además de mejorar la adhesión al tratamiento del niño.

Los padres (varones) encuentran agotador el total de responsabilidades de la gestión de la enfermedad, dado el choque inicial y de la intensidad del cuidado requerido al principio, por eso no sorprende que algunos padres hayan sido diagnosticados de trastorno de estrés postraumático (37).

Algunos padres piensan en positivo y han adoptado el mantra *primero el niño y luego la diabetes*. Esta es la filosofía de muchas organizaciones de diabetes y sirve de apoyo a los padres de niños recién diagnosticados (33).

El estudio de Bjelland (38), relaciona el menor nivel de estrés y ansiedad en los padres al afrontar la enfermedad de su hijo/a con DM1, con un mayor nivel educacional de los mismos.

Entre los factores de protección favorables para la familia también se encuentran algunas variables intrapersonales (el temperamento, la habilidad para resolver problemas, etc), la ecología social (ambiente

familiar, apoyo social, recursos de la comunidad) y las habilidades en el procesamiento del estrés (evaluación cognitiva y estrategias de afrontamiento) (34).

## CONCLUSIÓN

Los resultados ponen de manifiesto la importancia de que el equipo de salud integre desde el principio a los padres y a los hermanos en la gestión de la DM1 del menor. Es esencial que éstos conozcan y adquieran competencia respecto a los cambios que se van a producir en su vida cotidiana (cambios dietéticos, ejercicio, detectar signos de alarma), ya que son aspectos que son fundamentales para afrontar la DM1 de niño/a. Las enfermeras deben conocer y tener en cuenta las percepciones, y vivencias de los padres y hermanos/as, para evaluar, planificar e implementar la atención del niño con DM1 y su familia de una manera individualizada para hacer frente a la enfermedad.

A la luz de los resultados obtenidos en esta revisión se sugiere seguir investigando sobre las vivencias y el proceso de adaptación de los padres y hermanos, e incluso otros familiares (abuelos/as), que conviven con un niño/a al que se le haya diagnosticado.

## BIBLIOGRAFÍA

1. C C. Com conviure amb la diabetes tipus 1. Generalitat [Internet]. Available from: [http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home\\_Canal\\_Salut/Ciutadania/La\\_salut\\_de\\_la\\_A\\_a\\_la\\_Z/D/Diabetis/documents/Com\\_convivre\\_amb\\_la\\_diabetis\\_tipus1.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/canalsalut/Home_Canal_Salut/Ciutadania/La_salut_de_la_A_a_la_Z/D/Diabetis/documents/Com_convivre_amb_la_diabetis_tipus1.pdf)
2. Gillespie KM, Bain SC, Barnett AH, Bingley PJ, Christie MR, Gill G V, et al. The rising incidence of childhood type 1 diabetes and reduced contribution of high-risk HLA haplotypes. *Lancet*;364(9446):1699-700.
3. Gardner SG, Bingley PJ, Sawtell PA, Weeks S, Gale EA. Rising incidence of insulin dependent diabetes in children aged under 5 years in the Oxford region: time trend analysis. The Bart's-Oxford Study Group. *BMJ* . 1997 Sep 20;315(7110):713-7.
4. Tipo DM, Espa E. Diabetes mellitus tipo 1 en la infancia. Available from: [http://www.fundacion-diabetes.org/activ/camp\\_cetoacidosis/Diabetestipo1.pdf](http://www.fundacion-diabetes.org/activ/camp_cetoacidosis/Diabetestipo1.pdf)

5. Karvonen M, Viik-Kajander M, Moltchanova E, Libman I, LaPorte R, Tuomilehto J. Incidence of childhood type 1 diabetes worldwide. Diabetes Mondiale (DiaMond) Project Group. Diabetes Care. 2000 Oct ;23(10):1516–26.
6. Broger B, Zeni MB. Fathers' coping mechanisms related to parenting a chronically ill child: implications for advanced practice nurses. J Pediatr Health Care. Elsevier Ltd;25(2):96–104.
7. Wales S, Mn RN, Nurse C, Practice C, Unit PD, Children S, et al. Parents' and school-aged children's views on managing treatment adherence in asthma or diabetes.
8. Lowes L, Lyne P. A normal lifestyle: parental stress and coping in childhood diabetes. Br J Nurs. Department of Child Health, University Hospital of Wales. 1999;8(3):133–9.
9. Lindström C, Aman J, Norberg AL. Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. Acta Paediatr. 2010 Mar; 99(3):427–32.
10. Wennick A, Hallström I. Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. J Adv Nurs.2007 Nov;60(3):299–307.
11. Lowes L, Gregory JW, Lyne P. Newly diagnosed childhood diabetes: a psychosocial transition for parents? J Adv Nurs. 2005 May;50(3):253–61.
12. Lewin AB, Heidgerken AD, Geffken GR, Williams LB, Storch EA, Gelfand KM, et al. The relation between family factors and metabolic control: the role of diabetes adherence. J Pediatr Psychol. 2006 Mar;31(2):174–83.
13. Winkley K, Ismail K, Landau S, Eisler I. Psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. BMJ. 2006 Jul 8;333(7558):65.
14. Wennick A, Hallström I. Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus: An ongoing learning process. J Fam Nurs. 2006 Nov;12(4):368–89.
15. Stallwood L. Influence of caregiver stress and coping on glycemic control of young children with diabetes. J Pediatr Health Care;19(5):293–300.
16. Janisse HC, Naar-King S, Ellis D. Brief report: Parent's health literacy among high-risk adolescents with insulin dependent diabetes. J Pediatr Psychol. 2010 May;35(4):436–40.
17. Jaser SS, Grey M. A pilot study of observed parenting and adjustment in adolescents with type 1 diabetes and their mothers. J Pediatr Psychol. 2010 Aug ;35(7):738–47.
18. Dashiff C, Hardeman T, McLain R. Parent-adolescent communication and diabetes: an integrative review. J Adv Nurs. 2008 Apr;62(2):140–62.
19. Carroll A.E MD. How do parents perceive their adolescent's diabetes :a qualitative study. 2006 Feb;23(2):1222–4.
20. Cabello JB por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender una Revisión Sistemática. Guías CASPe de Lectura.Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno I. p.13-17
21. Cano Arana A, González Gil T, Cabello López JB. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. p.3-8
22. Sleeman F, Northam EA, Crouch W, Cameron FJ. Psychological adjustment of well siblings of children with Type 1 diabetes. Diabet Med. School of Psychology, Psychiatry and Psychological Medicine, Monash University, Melbourne, Victoria, Australia;2010 Sep;27(9):1084–7.
23. Jackson C, Richer J, Edge JA. Sibling psychological adjustment to type 1 diabetes mellitus. Pediatr Diabetes. 2008 Jul 28;9(4 Pt 1):308–11.
24. Adams R, Peveler RC, Stein A, Dunger DB. Siblings of children with diabetes: involvement, understanding and adaptation. Diabet Med. Oxford University, Department of Psychiatry, Warneford Hospital, UK.; 1991 Nov;8(9):855–9.
25. Lavigne JV, Traisman HS, Marr TJ, Chasnoff IJ. Parental perceptions of the psychological adjustment of children with diabetes and their siblings. Diabetes Care.USA; 1982;5(4):420–6.
26. Cadman D, Boyle M, Offord DR. The Ontario Child Health Study: social adjustment and mental health of siblings of children with chronic health problems. J Dev Behav Pediatr. 1988 Jun;9(3):117–21.
27. Ferrari M. The diabetic child and well siblings: risks to the well child's self concept. Child Heal Care . 1987;15:141–8.
28. Herrman JW. Siblings' perceptions of the costs and rewards of diabetes and its treatment. J Pediatr Nurs. University of Delaware, School of Nursing, Newark, DE; 2010 Oct;25(5):428–37.



29. Bowes S, Lowes L, Warner J, Gregory JW. Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *J Adv Nurs*. 2009 May;65(5):992-1000.
30. Dashiff C, Morrison S, Rowe J. Fathers of children and adolescents with diabetes: what do we know? *J Pediatr Nurs*. 2008 Apr;23(2):101-19.
31. Hansen JA, Weissbrod C, Schwartz DD, Taylor WP. Paternal involvement in pediatric Type 1 diabetes: fathers' and mothers' psychological functioning and disease management. *Fam Syst Health*. Baylor College of Medicine and Texas Children's Hospital, Houston, TX, USA. 2012 Mar;30(1):47-59.
32. Bonner MJ, Hardy KK, Willard VW, Hutchinson KC. Brief report: psychosocial functioning of fathers as primary caregivers of pediatric oncology patients. *J Pediatr Psychol*. 2007 Aug;32(7):851-6.
33. Sullivan-Bolyai S, Rosenberg R, Bayard M. Fathers' reflections on parenting young children with type 1 diabetes. *MCN Am J Matern Child Nurs*;31(1):24-31.
34. Streisand R, Mackey ER, Elliot BM, Mednick L, Slaughter IM, Turek J, et al. Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: opportunities for education and counseling. *Patient Educ Couns*. 2008 Nov;73(2):333-8.
35. Romano MC, Bruzzese D. Fathers-participation in the domestic activities of everyday life. *Soc Indic Res*. 2007 Jan 16;84(1):97-116.
36. Gavin L, Wysocki T. Associations of paternal involvement in disease management with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness. *J Pediatr Psychol*. 2006 Jun;31(5):481-9.
37. Landolt MA, Ribi K, Laimbacher J, Vollrath M, Gnehm HE, Sennhauser FH. Posttraumatic stress disorder in parents of children with newly diagnosed type 1 diabetes. *J Pediatr Psychol*;27(7):647-52.
38. Bjelland I, Krokstad S, Mykletun A, Dahl AA, Tell GS, Tambs K. Does a higher educational level protect against anxiety and depression? The HUNT study. *Soc Sci Med*. 2008 Mar;66(6):1334-45.