



UNIVERSIDAD DE JAÉN  
*Centro de Estudios de Postgrado*

Trabajo Fin de Máster

**CONSECUENCIAS NEGATIVAS  
DEL CUIDADO FAMILIAR A  
NIÑOS Y ADOLESCENTES CON  
DIABETES MELLITUS TIPO 1**

**Alumno/a: Nogales Recio, Ana Cristina**

Tutor/a: Prof. D. M<sup>a</sup> José Calero García

Dpto.: Enfermería

## **RESUMEN**

La diabetes mellitus tipo 1 en el paciente pediátrico es una enfermedad crónica, que precisa un control estrecho, debido a la dependencia de los niños se pueden producir una serie de limitaciones, retos y obstáculos en la vida de las familias; que pueden conllevar problemas de salud derivados del manejo de la enfermedad y que pueden tener repercusiones negativas en la vida de los padres y a su vez pueden derivar en la propia salud de los niños. El objetivo de este estudio es; analizar las consecuencias negativas que conlleva el cuidado familiar de niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 a los padres, madres o cuidadoras informales de estos. Para ello se realizó una revisión bibliográfica sistemática de la literatura publicada sobre el tema, en diferentes bases de datos. Tras la búsqueda se obtuvieron como resultado un total de 640 artículos, después de su análisis; 30 estudios fueron seleccionados tras cumplir los criterios de inclusión. Podemos concluir que el cuidado de niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 puede producir diversas y numerosas consecuencias negativas a sus cuidadoras informales, debido a la dificultad para sintetizar la evidencia por los diferentes tipos de estudios y poblaciones de estos, creemos necesario seguir estudiando en este tema, ya que es preciso confirmar dichos hallazgos con mas estudios de calidad.

**Palabras clave:** cuidadores, diabetes mellitus tipo 1.

## **ABSTRACT**

Type 1 diabetes mellitus in the pediatric patient is a chronic disease that requires close control. Due to the dependence of children, a series of limitations, challenges and obstacles can occur in the lives of families; that they can entail health problems derived from the management of the disease and that can have negative repercussions in the parents' lives and in turn can lead to the children's own health. The objective of this study is; to analyze the negative consequences that family care of children and

adolescents with type 1 diabetes mellitus entails for their parents or informal caregivers. For this, a systematic bibliographic review of the published literature on the subject was carried out in different databases. After the search, a total of 640 articles were obtained, after analysis 30 studies were selected after meeting the inclusion criteria. We can conclude that the care of children and adolescents with type 1 diabetes mellitus can produce diverse and numerous negative consequences for their informal caregivers, due to the difficulty in synthesizing the evidence for the different types of studies and their populations, we believe it is necessary to continue studying in this topic, since it is necessary to confirm these findings with more quality studies.

**Key words:** caregivers, diabetes mellitus type 1.

## ÍNDICE

1. INTROUCCIÓN .....	5
2. METODOLOGÍA .....	10
3. RESULTADOS .....	13
4. DISCUSIÓN .....	22
5. CONCLUSIÓN.....	25
6. BIBLIOGRAFÍA.....	26

# **1. INTROUCCI3N**

## **1.1 Definici3n diabetes.**

La diabetes mellitus tipo 1 es una enfermedad cr3nica autoinmune en la que las c3lulas beta del p3ncreas productoras de insulina son atacadas y destruidas por el propio sistema inmunitario de la persona; la insulina es una hormona, que se encarga de regular la cantidad de glucosa de la sangre, introduciendo 3sta en el interior de las c3lulas, para usarla como fuente de energ3a. Por ello, debido a la ausencia de insulina se produce una hiperglucemia mantenida, que si no se consigue regular con aportes externos de insulina, a largo plazo producir3 enfermedades por afectaci3n microvascular (retinopat3a, nefropat3a y neuropat3a) o enfermedades por afectaci3n macrovascular (angina de pecho, accidente cerebrovascular, enfermedad arterial perif3rica, etc).<sup>1</sup>

## **1.2 Tratamiento y complicaciones.**

El debut diab3tico en la edad pedi3trica suele ser muy sintom3tico, con importante p3rdida de peso, poliuria, polidipsia y polifagia, y con frecuencia, en el diagn3stico se suele presentar cetoacidosis diab3tica, que es una situaci3n aguda grave caracterizada por acidosis metab3lica, cetonuria e hiperglucemia intensa secundaria al d3ficit total de insulina. Una vez que se produce el diagn3stico de diabetes mellitus I, se inicia el tratamiento que en la mayor3a de los casos consiste en:

- La administraci3n de insulina lenta en dosis 3nica cada 24 horas, a la misma hora.
- Administraci3n de insulina de acci3n ultrarr3pida, siempre previa a las comidas, con inicio de acci3n a los 15 – 20 min y duraci3n de unas 3h.

Estas múltiples inyecciones de insulina subcutáneas conllevan a realizar un mínimo siete controles glucémicos al día, mediante controles de glucemia capilar u otros sistemas de monitorización de glucosa con los que se cuentan en la actualidad, y que se llevarían a cabo: antes de desayuno, comida y cena, dos horas después de administrar insulina ultrarrápida y un control nocturno alrededor de las 3 am<sup>2</sup>.

Si esta enfermedad no se trata y controla de forma adecuada se pueden producir complicaciones agudas, las más frecuentes son:

- Hipoglucemia: disminución del nivel de glucosa en sangre por debajo de 70mg/dl, puede estar producido por; excesiva dosis de insulina, insuficiente aporte de hidratos de carbono o ejercicio físico no previsto o controlado previo a la administración de insulina. Provoca síntomas adrenérgicos (temblor, sudor, palidez, etc.) o síntomas neuroglucopénicos (confusión, mareo, cefalea, etc.). El tratamiento cuando no se ha llegado a la pérdida de consciencia, consiste en el aporte por vía oral de hidratos de carbono de absorción rápida (zumos, refrescos, azúcar, etc.) y una vez que se normalizan las cifras de glucosa aporte extra de hidratos de carbono de absorción lenta (fruta, pan, galletas, etc.). Si se llegara a la pérdida de consciencia se administraría glucagón subcutáneo o intramuscular.
- Hiperglucemia: situación mantenida de la cifra de glucosa mayor de 200mg/dl, puede desencadenar a corto plazo cetosis, deshidratación, etc. Está causada por tratamiento insuficiente de insulina, ingesta excesiva de hidratos de carbono, fármacos con efecto hiperglucemiante, situaciones de estrés, entre otros. Produce síntomas similares a los padecidos previos al debut de la enfermedad, y se trata dependiendo si tenemos cuerpos cetónicos positivos o no, en caso positivo: administración de insulina, no se podría realizar ejercicio físico y dieta libre de

cuerpos cetónicos (grasas y proteínas), en caso negativo: administración de insulina y posibilidad de realizar ejercicio<sup>3</sup>.

### **1.3 Epidemiología.**

La diabetes mellitus ha pasado de ocupar el puesto 9º en el ranking de causas de discapacidad en el año 1990 al puesto 4º en 2017. Además, esta enfermedad crónica va a pasar del puesto 15º en el año 2016, al 7º en el 2040 como causa de muerte temprana. Todos estos datos están recogidos en el GBD<sup>4</sup>.

La diabetes mellitus es considerada una de las enfermedades crónicas más comunes en la edad infantojuvenil, con una prevalencia de diabetes mellitus tipo 1 de 1,93 por cada 1.000 jóvenes (con menos de 20 años), presentando un incremento del 21,1% desde 2001 a 2009. Además, la incidencia muestra un aumento anual del 2,3%, principalmente en los menores de 5 años de edad<sup>5</sup>.

Desde una perspectiva económica, el coste anual de la diabetes mellitus tipo 1 representa el 8,2% del gasto sanitario total. Siendo los fármacos el que se lleva un mayor peso de este gasto (38%). Se estima que el coste total de complicaciones en general es de 2.143 millones de euros. Es por ello que es imprescindible introducir medidas y estrategias para mejorar el control y tratamiento de esta enfermedad, con el fin de disminuir sus complicaciones y, por ende, el enorme coste humano y económico asociado<sup>6</sup>.

Existe una relación significativa entre el control de glucosa en sangre y el comienzo y progresión de las complicaciones propias de esta enfermedad en adultos y adolescentes. Un mejor control de la glucemia se relaciona con un menor riesgo de complicaciones micro y macrovasculares<sup>7</sup>.

## **1.4 Implicaciones familiares en el paciente pediátrico**

Para mejorar el control de la enfermedad en la edad pediátrica, es fundamental tener en cuenta el factor dependencia que tienen los pacientes respecto a los padres, madres o cuidadoras informales, especialmente cuando el debut es en edades muy tempranas, los progenitores son la pieza clave para que la diabetes mellitus esté controlada, ya que los niños y adolescentes precisan una atención continuada por su parte y supervisión, hasta que son capaces de ser independientes y reconocer por ellos mismos los síntomas, además de saber cómo actuar en cada situación<sup>8</sup>.

Debido a que estamos ante una enfermedad crónica con un tratamiento que precisa un control estrecho; lo que supone un reto vital en la vida de las familias y que por lo tanto trasciende tanto al paciente como a su familia y que puede conllevar efectos físicos, psicológicos, socioeconómicos, conductuales y en la calidad de vida y funcionamiento familiar de las cuidadoras informales; incluso puede suponer en la mayoría de los casos una reorganización de la vida familiar<sup>9</sup>. Por todo ello; dependencia de los niños, cronicidad de la enfermedad y el estrecho seguimiento que se debe seguir, se pueden producir una serie de limitaciones, retos y obstáculos en la vida de las familias que pueden conllevar problemas de salud derivados del manejo de la enfermedad y que pueden tener repercusiones negativas en la vida de los padres y que a su vez pueden derivar en la propia salud de los niños. Dificultades que se suman a las propias de la enfermedad con las complicaciones agudas que puede suponer y que suelen crear grandes miedos, estrés, ansiedad e insomnio entre otros, a las cuidadoras informales, como la hipoglucemia severa<sup>10</sup>.

Criar a un hijo en las mejores circunstancias ya crea estrés, cuando además se suman las demandas adicionales de una enfermedad crónica, el resultado puede ser de prácticas

de crianza ineficaces o negativas, estas prácticas son relevantes ya que pueden influir negativamente en el posterior desarrollo conductual y social de los niños y adolescentes. La respuesta de los padres al diagnóstico de una enfermedad crónica ejerce un impacto significativo en la salud tanto en la propia como en la calidad de vida de sus hijos; variables que influyen en este serían: la excesiva sobreprotección propiciando a niños que tienen dificultades para separarse y ser independientes, percepción de los padres de vulnerabilidad del niño que deriva en conductas parentales alteradas, asociadas significativamente a un aumento de la depresión y ansiedad en el niño<sup>11</sup>.

### **1.5 Justificación**

Viendo las posibles importantes repercusiones que puede tener el diagnóstico de la enfermedad en las cuidadoras familiares de niños y adolescentes con diabetes, vemos interesante llevar a cabo una revisión bibliográfica sistemática de la literatura reciente para confirmar o no, si se producen estas consecuencias negativas en la mayoría de los casos de las cuidadoras familiares, y que consecuencias negativas se producen. Además no se ha encontrado ninguna revisión sistemática reciente que sintetice la evidencia en este tema, para sacar conclusiones más claras, ya que las revisiones van más centradas a otras enfermedades crónicas que socialmente se consideran más graves como puede ser la parálisis cerebral, fibrosis quística, epilepsia, entre otras. Sumado de la importancia de tener evidencia en este tema, para formar a cuidadoras más preparadas y empoderadas; para evitar por lo tanto consecuencias negativas tanto en ellas, como las que se puedan producir en los niños derivadas de los problemas de afrontamiento familiar.

## 2. METODOLOGÍA

El objetivo general del presente estudio es conocer las consecuencias negativas que conlleva el cuidado familiar de niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 a los padres, madres o cuidadoras informales de estos.

Los objetivos específicos son:

- Conocer las causas que pueden producir estrés y ansiedad en las cuidadoras.
- Conocer los factores que disminuyen este estrés.

Para ello se ha realizado una revisión bibliográfica sistemática, basándonos en la guía Cochrane<sup>12</sup>, de la literatura científica tanto internacional como nacional; de los estudios publicados en las bases de datos: Pubmed, Cinahl, Psycinfo e Índices-CSIC. La búsqueda se ha llevado a cabo en Marzo de 2020.

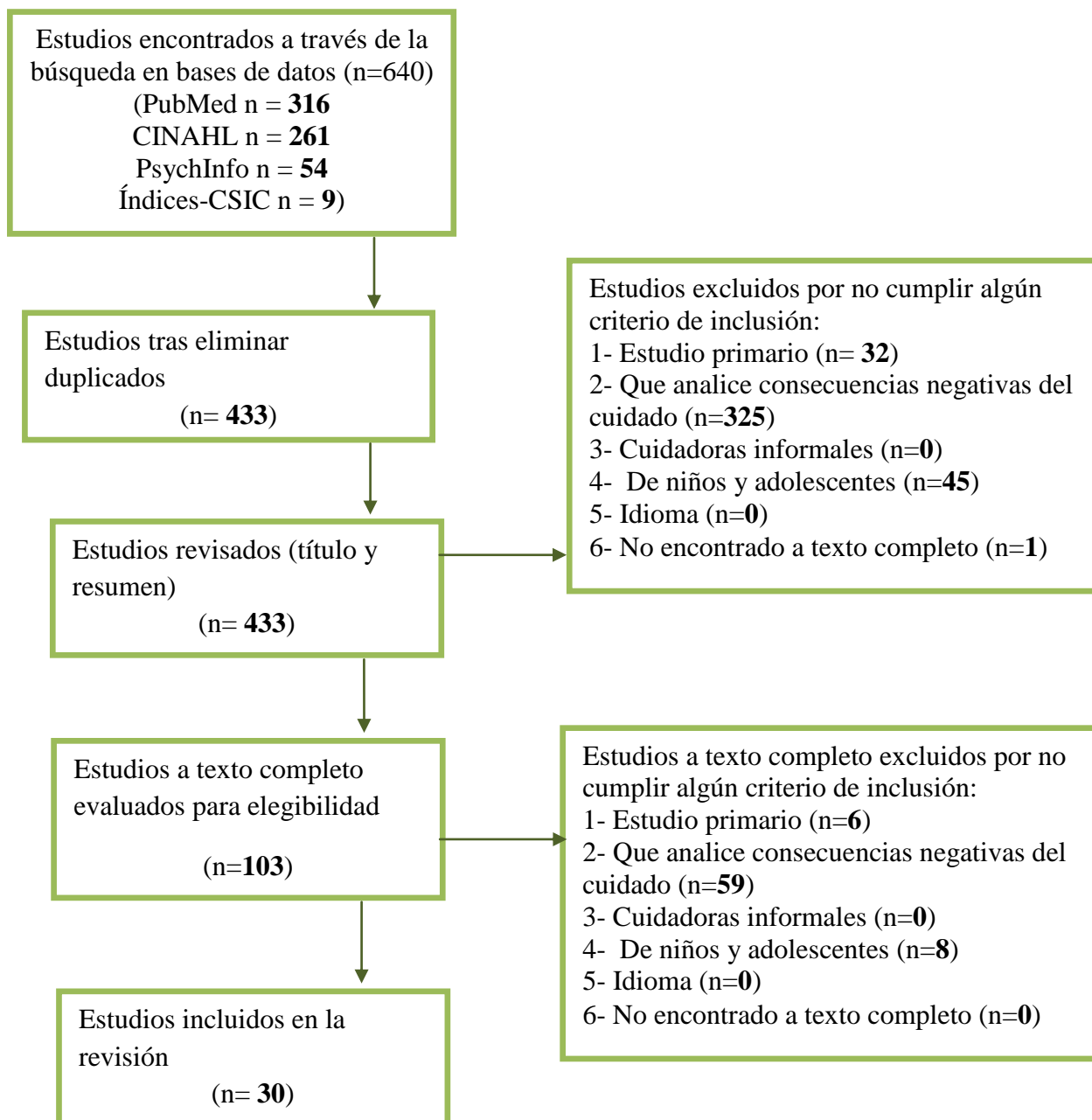
Los criterios de inclusión empleados para llevar a cabo la selección de estudios han sido: estudios primarios, estudios que analicen consecuencias negativas del cuidado a niños u adolescentes con diabetes mellitus tipo1, estudios que hablen de cuidadoras informales, estudios cuya población abarque niños y/o adolescentes con diabetes mellitus tipo, artículos publicados en español, inglés, francés y portugués y estudios disponibles a texto completo.

Las palabras claves utilizadas en las bases de datos para realizar las cadenas de búsqueda han sido, en español: cuidadoras y diabetes tipo 1, en ingles: caregivers y diabetes type 1. En el siguiente cuadro podemos ver las cadenas de búsqueda usadas con las correspondientes bases de datos y número de artículos encontrados.

Base de datos	Cadena	Resultados
<b>PubMed</b>	(caregivers[mh] OR caregivers[tiab] OR carer*[tiab]) AND (diabetes type 1 [mh] OR diabetes type 1[tiab])	316
<b>CINAHL</b>	(MM caregivers OR AB caregivers OR AB carer*) AND (MM diabetes mellitus, type 1 OR AB diabetes type 1)	261
<b>PsycInfo</b>	MJSUB(diabetes mellitus, type 1) & MJSUB(caregivers)	54
<b>Indices-CSIC</b>	Cuidadores y Diabetes	9
<b>Total</b>		640

Tabla 1: elaboración propia

Después de revisar los artículos encontrados, del total de 640 artículos encontrados se han seleccionado cumpliendo los criterios de inclusión 30 estudios. A continuación mostramos un diagrama de flujo de la búsqueda.



La calidad metodológica de los estudios se ha medido mediante la herramienta Quality Assessment Tool for Observational Cohort and Cross-Sectional Studies<sup>13</sup>, para los estudio cuantitativos, que consta de 14 items valorados con 1 o 0 puntos, con una puntuación de máxima calidad de 14 puntos. En el caso de los estudios cualitativos, la herramienta de medición de la calidad utilizada ha sido CASPE<sup>14</sup> (programa de

habilidades en lectura crítica Español), consta de 10 ítems, con una puntuación máxima de 10 puntos. En el cuadro resumen de resultados se puede observar la puntuación obtenida en cada estudio. En cuanto a los estudios cuantitativos tenemos una puntuación de calidad metodológica de 10,68 sobre 14, y en los estudios cualitativos obtenemos una puntuación de 8,2 sobre 10. En consecuencia, las afirmaciones a continuación se deben interpretar en relación a estos niveles de evidencia y recomendación.

### **3. RESULTADOS**

A continuación pasamos a recoger los datos obtenidos de cada uno de los 30 estudios seleccionados en la siguiente tabla, se encuentran ordenados por orden alfabético de los autores de los estudios. De cada uno de estos estudios incluidos en la revisión bibliográfica se han obtenido los siguientes datos: autor y año de publicación, diseño del estudio, tipo de muestreo, características de la población del estudio, tipo instrumento de medida utilizado en el estudio, los resultados obtenidos en dicho estudio y la calidad metodológica de cada estudio, para el posterior análisis.

Autor y año	Diseño	Muestreo	Características de la población	Instrumentos de medida	Resultados	Calidad metodológica
AlBuhairan et al. (2016) <sup>15</sup>	Estudio Transversal	No probabilístico	315 padres de adolescentes con edad media 15.1 +- 0.1 años	ThePedsQLTMfamilyimpact (0-100) (mayor puntuación mejor calidad de vida)	- Preocupación de cuidadoras por complicaciones y tratamiento de diabetes. - DMT1 conlleva poco impacto en el funcionamiento familiar pero puede estar asociado con un impacto negativo sobre el bienestar psicológico de los padres.	10/14
Antal et al. (2010) <sup>16</sup>	Estudio Transversal	No probabilístico	61 padres de niños con edad entre 3 y 11 años	DID-PRF	- La mitad de los padres sufren angustia por la inyección de insulina de sus hijos. - Padres de niños menores de 8,5 años utilizan más estrategias para manejar el afrontamiento y disminuir la angustia ante las inyecciones que los de hijos mayores a de 8,5 años. - Estrategias de afrontamiento son más utilizadas por los padres de niños que por los padres de niñas	11/14
Balkhi et al. (2013) <sup>17</sup>	Estudio Transversal	No probabilístico	102 padres de niños diabéticos	Encuestas Pediatric inventory for parents (PIP) y Hypoglycemic fear scale, parent version (HFS-P).	- Los padres que tienen una hija con diabetes tienen más preocupación que los que tienen un hijo con diabetes. - El diagnóstico de diabetes produce estrés y miedo a la hipoglucemia en los padres.	9/14
Beck et al. (2012) <sup>18</sup>	Estudio Transversal	No Probabilístico	88 padres de niños entre 0 y 18 años	Mastery of Stress Instrument (MSI)	- Los padres con una edad entre los 40 y los 49 años son a los que más les cuesta adaptar su vida al diagnóstico de diabetes en sus hijos y los que sufren un mayor estrés por ello.	10/14

Autor y año	Diseño	Muestreo	Características de la población	Instrumentos de medida	Resultados	Calidad metodológica
Capistrant et al. (2017) <sup>19</sup>	Estudio transversal	Probabilístico	178 cuidadoras de niños menores de 18 años (padres o abuelos)	ZaritCaregivingBurden (12 ítem) y PHQ-9 scale (depresión y ansiedad)	- Cuidadoras que realizaron cuidados directos y con una alta carga subjetiva tienen mayor probabilidad de síntomas depresivos severos y peor bienestar.	10/14
Commissariat et al. (2020) <sup>20</sup>	Cualitativo	No probabilístico	79 cuidadoras principales de niños menores de 8 años	Entrevistas semi-estructuradas	- Problemas para encontrar personas capaces de aprender sobre diabetes y el control de esta que cuiden de sus hijos, teniendo dificultad para confiar en ellos. - Supone gran carga enseñar a otras personas el cuidado de la diabetes, acompañada de frustración porque, pese a enseñarlos, cuando los dejan a cargo de sus hijos, frecuentemente acuden a ellos con preguntas. - Las cuidadoras quieren más educación formal para reforzar sus conocimientos sobre cómo lidiar con la diabetes.	7/10
Cunningham et al (2010) <sup>21</sup>	Estudio Transversal	No Probabilístico	Cuidadoras principales de 147 niños entre 13 y 18 años	STAI (The state-Trait anxiety inventory) PAID-P (the pediatric assessment in diabetes)	- Más problemas psicológicos en las cuidadoras cuando la hemoglobina glicosilada está elevada, esta relación es más fuerte con síntomas de depresión que con síntomas de ansiedad.	9/14

Autor y año	Diseño	Muestreo	Características de la población	Instrumentos de medida	Resultados	Calidad metodológica
Driscoll et al. (2010) <sup>22</sup>	Estudio Transversal	No Probabilístico	108 cuidadoras principales de niños con menos de 12 años	CES-D( Center for Epidemiological Studies– Depression Scale) 20 ítem FSS (Family stress Scale) 15 ítem	- Más síntomas depresivos en las cuidadoras con: bajo nivel estudios, mayor estrés familiar, mayor edad de los niños y peor control glucémico. - Los síntomas depresivos no diferían entre cuidadoras masculinos y femeninas.	10/14
Feeley et al. (2018) <sup>23</sup>	Cualitativo	No probabilístico	22 cuidadoras de niños entre 10 y 18 años	3 cuestionarios abiertos y 1 cuestionario cerrado	La ansiedad que provoca una posible hipoglucemia en sus hijos afecta negativamente al descanso de las cuidadoras.	7/10
Haugstvedt et al. (2011) <sup>24</sup>	Estudio Transversal	No Probabilístico	Padres de 161 niños entre 0 y 15 años	Hopkins Symptom Checklist (HSCL-25)	- Madres tienen mayores niveles de síntomas emocionales que los padres. El modo en que estas perciben la carga está relacionado con el estrés.	12/14
Iversen et al. (2018) <sup>25</sup>	Cualitativo fenomenológico	No probabilístico	15 madres y padres de niños entre 1 y 7 años	Entrevistas abiertas	Los padres de niños más pequeños se sienten al principio sobrepasados, demandan ayuda profesional sobre el cuidado de sus hijos y necesitarían ayuda emocional por la angustia y ansiedad del manejo de la enfermedad.	10/14

Autor y año	Diseño	Muestreo	Características de la población	Instrumentos de medida	Resultados	Calidad metodológica
Jaser et al. (2017) <sup>26</sup>	Estudio Transversal	No probabilístico	515 padres de niños entre 2 y 12 años	ChildSleepHabits Questionnaire (CSHQ) y Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mala calidad del sueño por el miedo a las hipoglucemias, aunque la frecuencia de hacer pruebas nocturnas no está relacionada con la calidad del sueño.</li> <li>- El 51% de los padres duermen menos de lo recomendado, existiendo una tendencia que indica que entre los padres que más duermen es más probable que sus hijos tengan una bomba de insulina.</li> </ul>	12/14
Jönsson et al. (2014) <sup>27</sup>	Estudio Transversal	No probabilístico	Padres de 69 niños entre 3 y 15 años	Cuestionario PedsQLTMFamilyImpact Module	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Madres con peor calidad de vida, más problemas emocionales, sociales y cognitivos comparadas con los padres.</li> </ul>	13/14
Kaugars et al. (2011) <sup>28</sup>	Estudio Transversal	No Probabilístico	Cuidadoras de 69 niños entre 12 y 17 años	Readiness to Change the Balance of Responsibility Scale, Diabetes Family Responsibility Questionnaire y Self-Efficacy for Diabetes Scale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Las cuidadoras presentan más estrés significativamente en las fases de preparación y observación.</li> </ul>	11/14
Kobos et al. (2014) <sup>29</sup>	Estudio Transversal	No probabilístico	Madres de 112 niños entre 3 y 16 años	Caregiver'sBurdenScale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El nivel de carga de las madres es superior cuando los niños son de menor edad.</li> <li>- El nivel de carga aumenta cuando se hacen test nocturnos, cuando hay hospitalizaciones o cuando se dan episodios de hipoglucemia.</li> <li>- Las madres con mayor nivel de educación presentan menor nivel de carga.</li> </ul>	11/14

<b>Autor y año</b>	<b>Diseño</b>	<b>Muestreo</b>	<b>Características de la población</b>	<b>Instrumentos de medida</b>	<b>Resultados</b>	<b>Calidad metodológica</b>
<b>Kristensen et al. (2018)<sup>30</sup></b>	Estudio Transversal	No probabilístico	1481 cuidadoras de niños entre 2-17 años	- Diabetes-related family conflict. - Responsibility for diabetes-related tasks. - General family functioning. - The Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ)	- Niveles más altos de conflicto familiar se asocian a niveles más bajos de hemoglobina glicosilada. - Un mejor control metabólico se asoció con un aumento de la ansiedad.	9/14
<b>Lindström et al. (2017)<sup>31</sup></b>	Cualitativo	No probabilístico	150 madres de niños entre 1 y 17 años	Una entrevista semi-estructurada	- Madres presentan un elevado estrés porque el cuidado ocupa la mayor parte de su tiempo tanto por el día como por la noche. Miedo a las posibles complicaciones presentes o futuras por no cumplir con sus deberes de madre.	9/10
<b>López-Bastida et al. (2019)<sup>32</sup></b>	Estudio transversal	No probabilístico	275 cuidadoras	Cuestionario EQ-5D	- Las cuidadoras tienen una calidad de vida inferior al resto de la población debido a problemas de depresión y ansiedad, aunque esta pasa a ser normal con el tiempo.	11/14
<b>Mitchell et al. (2009)<sup>33</sup></b>	Estudio Transversal	No Probabilístico	Padres de 43 niños entre 2 y 6 años	PediatricInventory forParents, Eyberg ChildBehaviorInventory	- Aumento del estrés en las cuidadoras aunque significativamente menor en los padres que en las madres, (explicado esto porque la mayor parte de las tareas derivadas de la enfermedad son desarrolladas por las madres).	12/14

Autor y año	Diseño	Muestreo	Características de la población	Instrumentos de medida	Resultados	Calidad metodológica
Monaghan et al. (2009) <sup>34</sup>	Estudio Transversal	No Probabilístico	Cuidadoras de 76 niños menores de 6 años	Twenty-Four-Hour Recall Interview, Hypoglycemia Fear Survey y State-Trait Anxiety Inventory	- Ansiedad, especialmente superior en las cuidadoras que realizan controles glucémicos nocturnos en comparación con los que no lo hacen o lo hacen poco.	11/14
Monaghan et al. (2012) <sup>35</sup>	Estudio Transversal	No Probabilístico	24 padres de niños entre 2 y 5 años	Demographic and Medical Questionnaire, Pediatric Inventory for Parents, State-Trait Anxiety Inventory y Center for Epidemiological Studies-Depression	- Síntomas depresivos y estrés en los padres por el insomnio de los hijos. - Estrés a la hora de dormir en los padres de niños con múltiples inyecciones diarias de insulina. - Niños mejor controlados provocan más casos de interrupción del sueño de los padres.	13/14
Ng et al. (2019) <sup>36</sup>	Estudio Transversal	No probabilístico	Padres de 16 niños entre 2 y 17 años	Hypoglycemia fear survey for parents	- Preocupación y el miedo a hipoglucemias en las cuidadoras que mejora con la monitorización continua de glucosa, mejorando el bienestar de estos.	10/14
Nieuwesteeg et al. (2016) <sup>37</sup>	Estudio Longitudinal	No probabilístico	112 padres de niños entre 0 y 7 años	Pediatric Inventory for Parents	- En la primera medida las madres sufrían bastante más estrés por la crianza de los niños. - En la segunda medida (un año después) las madres seguían sufriendo más estrés que los padres, pero este había disminuido y el de los padres había aumentado significativamente.	13/14

Autor y año	Diseño	Muestreo	Características de la población	Instrumentos de medida	Resultados	Calidad metodológica
Rodrigue, JR. (1994) <sup>38</sup>	Estudio Transversal	No Probabilístico	53 padres de niños con diabetes y 36 de niños sanos	Parenting Sense of Competence Scale, Child Behavior Checklist	- Los padres de niños diabéticos presentan menor eficacia, menor autoestima y menor satisfacción en su papel de padres que los padres de niños sanos.	12/14
Rumburg et al. (2015) <sup>39</sup>	Estudio Transversal	No probabilístico	81 madres de niños entre 10 y 16 años	Parent Diabetes Distress Scale, Patient Health Questionnaire	- La angustia general por la diabetes de las madres está relacionada con síntomas depresivos. Esto se produce sobretudo en madres de niños más jóvenes (menores de 12 años). - Las madres de niñas presentan mayores niveles de síntomas depresivos que las madres de niños.	10/14
Stallwood et al. (2005) <sup>40</sup>	Estudio Transversal	No Probabilístico	73 cuidadoras de niños menores de 9 años	Problem Areas in Diabetes scale, Appraisal of Diabetes Scale, Coping Health Inventory forParentsscale	- Mayor estrés en las cuidadoras cuyos hijos presentan menor hemoglobina glicosilada. - Los niveles más altos de estrés relacionado con la diabetes están relacionados con los niveles más altos de percepción del estrés. - La percepción del estrés es superior cuanto menor es el niño.	9/14
Sullivan-Bolyai et al. (2002) <sup>41</sup>	Estudio Transversal	No Probabilístico	Madres de 25 niños diabéticos y madres de 25 niños sanos	Parenting Stress Index, Medical Time Use Questionnaire, Home Care Resource Inventory y Parent Restriction Questionnaire	- Las madres de niños más pequeños presentan un mayor estrés. - El estrés en las madres aumenta cuando aumenta la duración de la enfermedad.	9/14

Autor y año	Diseño	Muestreo	Características de la población	Instrumentos de medida	Resultados	Calidad metodológica
Sullivan-Bolyai et al. (2003) <sup>42</sup>	Cualitativo	No probabilístico	28 madres de niños menores de 4 años	Entrevistas abiertas	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Las madres sienten miedo y necesitan estar en continua vigilancia de sus hijos, lo que les ocasiona privación del sueño. Especialmente los primeros 6 meses se sienten incompetentes y aisladas.</li> <li>- También sienten ansiedad por los efectos a largo plazo de que sus hijos estén en hipoglucemia.</li> <li>- Además de enfado y frustración por el poco tiempo en el hospital para aprender la atención práctica y las habilidades para el cuidado, sintiéndose inseguras por si están dando a su hijo el cuidado adecuado y faltas de confianza cuando ocurre una hipoglucemia grave.</li> </ul>	8/10
Weissberg-Benchell et al. (2009) <sup>43</sup>	Estudio Transversal	No Probabilístico	Padres de 121 niños entre 9 y 15 años	Pediatric Quality of Life Generic Core, Diabetes Conflict Scale, Collaborative Parent Involvement Scale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Menor calidad de vida relacionada con la diabetes que provoca mayores conflictos familiares y comunicación negativa.</li> <li>- Una mayor colaboración entre padres está significativamente relacionada con mejores ratios calidad de vida relacionada con la salud.</li> </ul>	9/14
Yi-Frazier et al. (2018) <sup>44</sup>	Estudio transversal	No probabilístico	Padres de 59 niños entre 10 y 18 años	Cuestionarios durante un año	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El estrés de los padres es elevado en el momento del diagnóstico, volviéndose moderado tras 12 meses.</li> </ul>	11/14

#### 4. DISCUSIÓN

La presente revisión bibliográfica sistemática tratando de responder a los objetivos propuestos se ha basado en el análisis de estudios primarios, en los que se ha encontrado una confirmación de la existencia de consecuencias negativas en las cuidadoras familiares de niños con diabetes mellitus tipo 1. Los estudios sobre cuidadoras informales de niños diabéticos con los que hemos trabajado, afirman resultados de consecuencias negativas en las cuidadoras bastante diversas, por otro lado nos encontramos con diferentes tipos de estudio con calidades metodológicas diversas. Por ello, es difícil resumir la evidencia encontrada y llegar a unas conclusiones claras.

Al tratar de conocer si existen consecuencias negativas derivadas del cuidado familiar de niños diabéticos encontramos numerosos resultados, obteniendo que diferentes patologías están producidas por dichos cuidados, como el aumento del estrés en las cuidadoras<sup>17,18,28,31,33,35,37,40,41,44</sup>, varios autores coinciden en que dicho estrés y síntomas emocionales, son más importantes en las madres que en los padres de los niños<sup>24,33,37</sup>, al igual que la sobrecarga en las cuidadoras aumenta cuando disminuye la edad del niño<sup>29</sup>.

Otra patología hallada en la revisión de estudios que sufren las cuidadoras es la ansiedad<sup>23,25,34,42</sup>. Distintos estudios nos hablan de más consecuencias de tipo psicológicas; como el aumento de la preocupación, angustia y miedo en las cuidadoras, en la mayoría de los casos por el tratamiento y complicaciones agudas que puedan sufrir sus hijos<sup>15,16,17,25,31,36,42</sup>.

Encontramos otra consecuencia importante de tipo psicológico, como es la depresión en las cuidadoras<sup>19,21,22,32,35,39</sup>, además hallamos que las cuidadoras de una niña tienen más preocupación y depresión que los de un niño<sup>17,39</sup>, por otro lado un

estudio nos habla que no se encuentra diferencia significativa de síntomas depresivos entre cuidadoras masculinos y femeninas<sup>22</sup>, pero sí mayores síntomas depresivos en las madres de niños mas pequeños<sup>39</sup>.

Además obtenemos que las cuidadoras sufren sobrecarga<sup>20,25,29</sup> y manifiestan tener falta de conocimientos<sup>20</sup>. Algunos autores afirman que el cuidado produce un impacto en el bienestar psicológico de los padres<sup>15,19</sup>, menor satisfacción y autoestima como padres<sup>38</sup> y una peor calidad de vida<sup>27,43</sup>; que incluso puede derivar en falta de comunicación y conflictos familiares<sup>30,43</sup>. Por otro lado, encontramos que niveles de hemoglobina glicosilada más elevados están relacionados con síntomas de depresión en las cuidadoras<sup>21</sup> y por el contrario niveles más bajos de hemoglobina glicosilada se relacionan con mayor conflicto familiar<sup>30</sup> y más estrés<sup>40</sup>.

También obtenemos una consecuencia negativa más de tipo físico, como es el empeoramiento de la calidad del sueño y descanso de las cuidadoras<sup>23,26,35,42</sup>.

Tratando de conocer las causas que producen estrés y ansiedad en las cuidadoras hayamos que el estrés y angustia es más pronunciado en los progenitores a menor edad de los niños que sufren la enfermedad<sup>25,29,40,41</sup>; otro de los desencadenantes fundamentales del estrés y ansiedad en las cuidadoras es el miedo a las complicaciones especialmente a la hipoglucemia<sup>17,23,31,36,42</sup>. Igualmente es un desencadenante de estrés y ansiedad en cuidadoras es el correcto control metabólico del niño<sup>30,35,40</sup>, al contrario de lo afirmado anteriormente encontramos un estudio que afirma que el mal control metabólico con hemoglobina glicosilada elevada en el niño produce ansiedad en los padres<sup>21</sup>. En relación a esto también encontramos un aumento de la ansiedad en las cuidadoras, afirmando que dichos cuidados relacionados con la enfermedad ocupan la

mayor parte de su tiempo tanto de día como de noche<sup>31</sup>, especialmente cuidadoras que realizan controles glucémicos nocturnos en comparación con las que no los realizan<sup>34</sup>.

Al realizar el análisis para conocer los factores que disminuyen el estrés en cuidadoras, es complicado llegar a una evidencia clara, por que encontramos resultados contradictorios como son: que el tiempo de evolución de la enfermedad es clave para producir un descenso de este; ya que varios estudios afirman que con la evolución de la enfermedad se produce un descenso del estrés en las cuidadoras<sup>32, 37</sup> al contrario de esto un estudio refleja que se produce un aumento del estrés conforme va avanzando la duración de la enfermedad<sup>41</sup>.

Debido a las numerosas consecuencias negativas y de distinta índole que puede derivar del cuidado de un paciente en edad pediátrica con diabetes mellitus tipo 1 en las cuidadoras, encontradas con la revisión, que incluso pueden llegar a producir una falta de comunicación en la familia y un aumento de los conflictos familiares; y la dificultad que hemos encontrado a la hora de buscar factores que puedan disminuir dichas consecuencias, creemos que es un campo que a día de hoy necesita más investigación y evidencia en busca de soluciones y un mayor apoyo a dichas familias con el objetivo de evitar el empeoramiento en la calidad de vida que supone este diagnóstico en las cuidadoras.

Como limitaciones de nuestro estudio podemos destacar que a pesar de ser estudios primarios solo encontramos estudios transversales, cualitativos y tan solo un estudio longitudinal<sup>34</sup>; sin variedad de más tipos de estudios, además solo uno de los estudios<sup>16</sup> tiene muestreo probabilístico lo que no nos puede ofrecer todas las garantías a la hora de extrapolar los datos. Por otro lado, comparamos estudios en los que se trabaja

con cuidadoras de niños con diferentes edades que esto puede ocasionar sesgos por la mayor o menor dependencia de los niños en sus cuidados dependiendo de la edad.

## **5. CONCLUSIÓN**

Tras la revisión de los estudios seleccionados para nuestra revisión bibliográfica sistemática, podemos llegar a la siguiente conclusión; el cuidado de niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo 1 puede producir diversas y numerosas consecuencias negativas a sus padres, madres o cuidadoras informales; entre ellas las consecuencias negativas que hemos encontrado con la revisión de los estudios son diversas y pudiendo llegar a provocar sintomatología emocional como: estrés, ansiedad, depresión, preocupación, angustia, miedo, o sintomatología con consecuencias de tipo físico como la peor calidad del sueño, peor descanso y un aumento de la sobrecarga de cuidados.

Por otro lado, las causas o etiología que encontramos que son las principales productoras del estrés y ansiedad en las cuidadoras fundamentalmente son, el correcto control metabólico de los pacientes y el miedo a las complicaciones, todo ello influido por la edad del niño; y los factores que pueden disminuir el estrés en las cuidadores básicamente encontramos que se ciñen al tiempo de evolución de la enfermedad.

En definitiva, el cuidado de un paciente en edad pediátrica con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 engloba un reto para las familias y cuidadoras, ya que precisa unas cuidados complejos que deriva en una peor calidad de vida de estas.

Creemos necesario seguir estudiando en este tema, ya que es preciso confirmar dichos hallazgos con más estudios de calidad, diferenciando consecuencias en las cuidadoras

dependiendo de la edad de los niños, para poder llevar a cabo estrategias de educación para la salud a este colectivo, con el objetivo de paliar o disminuir dichas consecuencias negativas.

## **6. BIBLIOGRAFÍA**

1. Ruiz M, Escolar A, Mayoral E, Corral F, Fernández I. La diabetes mellitus en España: mortalidad, prevalencia, incidencia, costes económicos y desigualdades. *Gaceta Sanitaria*. 2006; 20(1):15-24.
2. Eyzaguirre F, Peláez JM, Sepúlveda C, Gaete X, Codner E, Unanue N et al . Type I diabetes mellitus in Chilean children under 5 years-old: Onset characteristics in contrast with other age groups. *Revista chilena de pediatría*. 2006; 77(4):375-381.
3. Mediavilla JJ. Complicaciones de la diabetes mellitus. Diagnóstico y tratamiento. *Semergen: revista española de medicina de familia*. 2001; (3):132-145.
4. Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). Findings from the Global Burden of Disease Study 2017. Seattle, WA: IHME, 2018.
5. Siminerio LM, Albanese-O'Neill A, Chiang JL, Hathaway K, Jackson CC, Weissberg-Benchell J, et al. Care of young children with diabetes in the childcare setting: a position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*. 2014; 37(10):2834-42.
6. Crespo C, Brosa M, Soria-Juan A, López-Alba A, López-Martínez N, Soria B. Costes directos de la diabetes mellitus y de sus complicaciones en España (Estudio SECCAID:

Spain estimated cost of Diabetes). *Avances en diabetología*. 2013; 29(6):182-189.

7. Diabetes Control and Complications Trial Research Group. The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long-term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med* 1993; 329:977–986

8. Bilbao A, Beniel D, Pérez M, Montoya I, Alcón JJ, Prado VJ. El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos. *Clínica y Salud*. 2014; 25(1): 57-65.

9. Barrera L, Sánchez B, Carrillo GM. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería*. 2013; 29(1): 39-47.

10. Kristensen LJ, Birkebaek NH, Mose AH, Hohwu L, Thastum M. Symptoms of emotional, behavioral, and social difficulties in the danish population of children and adolescents with type 1 diabetes--results of a national survey. *PloS one*. 2014;9(5):e97543.

11. Kirk KD, Fedele DA, Wolfe-Christensen C, Phillips TM, Mazur T, Mullins LL, et al. Parenting characteristics of female caregivers of children affected by chronic endocrine conditions: a comparison between disorders of sex development and type 1 diabetes mellitus. *Journal of pediatric nursing*. 2011;26(6):e29-36.

12. Higgins JPT, Green S. *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions*. The Cochrane Collaboration. 2011; Versión 5.1.0:16.

13. Quality assessment tool for observational cohort and cross-sectional studies. Access. Available at: <http://www.nhlbi.nih.gov/health-pro/guidelines/indevelop/cardiovascular-risk-reduction/tools/cohort>
14. Cano Arana, A., González Gil, T., Cabello López, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III. p.3-8.
15. AlBuhairan F, Nasim M, Al Otaibi A, Shaheen NA, Al Jaser S, Al Alwan I. Health related quality of life and family impact of type 1 diabetes among adolescents in Saudi Arabia. *Diabetes research and clinical practice*. 2016;114:173-9.
16. Antal H, Wysocki T, Canas JA, Taylor A, Edney-White A. Parent report and direct observation of injection-related coping behaviors in youth with type 1 diabetes. *Journal of pediatric psychology*. 2011;36(3):318-28.
17. Balkhi AM, Reid AM, McNamara JP, Geffken GR. The diabetes online community: the importance of forum use in parents of children with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*. 2014;15(6):408-15.
18. Beck J, Lewis T, Harrison D, Sternlof S, Comp C, Copeland K. Use of the Mastery of Stress Instrument in caregivers of children newly diagnosed with type 1 diabetes: identifying a need for further intervention. *The Diabetes educator*. 2012;38(2):280-8.
19. Capistrant BD, Friedemann-Sanchez G, Novak LK, Zuijdwijk C, Ogle GD, Pendsey S. Mental health and well-being among type 1 diabetes caregivers in India: Evidence from the IDREAM study. *Diabetes research and clinical practice*. 2017;134:168-77.
20. Commissariat PV, Harrington KR, Whitehouse AL, Miller KM, Hilliard ME, Van Name M, et al. "I'm essentially his pancreas": Parent perceptions of diabetes burden and

opportunities to reduce burden in the care of children <8 years old with type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*. 2020;21(2):377-83.

21. Cunningham NR, Vesco AT, Dolan LM, Hood KK, Cunningham NR, Vesco AT, et al. From caregiver psychological distress to adolescent glycemic control: the mediating role of perceived burden around diabetes management. *Journal of pediatric psychology*. 2011;36(2):196-205.

22. Driscoll KA, Johnson SB, Barker D, Quittner AL, Deeb LC, Geller DE, et al. Risk factors associated with depressive symptoms in caregivers of children with type 1 diabetes or cystic fibrosis. *Journal of pediatric psychology*. 2010;35(8):814-22.

23. Feeley CA, Clougherty M, Siminerio L, Charron-Prochownik D, Allende AL, Chasens ER. Sleep in Caregivers of Children With Type 1 Diabetes. *The Diabetes educator*. 2019;45(1):80-6.

24. Haugstvedt A, Wentzel-Larsen T, Rokne B, Graue M. Perceived family burden and emotional distress: similarities and differences between mothers and fathers of children with type 1 diabetes in a population-based study. *Pediatric diabetes*. 2011;12(2):107-14.

25. Iversen AS, Graue M. Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. *Nature reviews Endocrinology*. 2018;13(1):1487758.

26. Jaser SS, Foster NC, Nelson BA, Kittelsrud JM, DiMeglio LA, Quinn M, et al. Sleep in children with type 1 diabetes and their parents in the T1D Exchange. *Sleep Medicine*. 2017;39:108-15.

27. Jönsson L, Lundqvist P, Tiberg I, Hallström I. Type 1 diabetes - impact on children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the child's diagnosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2015;29(1):126-35.

28. Kaugars AS, Kichler JC, Alemzadeh R. Assessing readiness to change the balance of responsibility for managing type 1 diabetes mellitus: adolescent, mother, and father perspectives. *Pediatric diabetes*. 2011;12(6):547-55.
29. Kobos E, Imiela J. Factors affecting the level of burden of caregivers of children with type 1 diabetes. *Applied nursing research : ANR*. 2015;28(2):142-9.
30. Kristensen LJ. Multi-informant path models of the influence of psychosocial and treatment-related variables on adherence and metabolic control in adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Journal of clinical research in pediatric endocrinology*. 2018;13(9):e0204176.
31. Lindstrom C, Aman J, Norberg AL, Forssberg M, Anderzen-Carlsson A. "Mission Impossible"; the Mothering of a Child With Type 1 Diabetes - From the Perspective of Mothers Experiencing Burnout. *Journal of pediatric nursing*. 2017;36:149-56.
32. López-Bastida J, López-Siguero JP, Oliva-Moreno J, Vázquez LA, Aranda-Reneo I, Reviriego J, et al. Health-related quality of life in type 1 diabetes mellitus pediatric patients and their caregivers in Spain: an observational cross-sectional study. *Current Medical Research & Opinion*. 2019;35(9):1589-95.
33. Mitchell SJ, Hilliard ME, Mednick L, Henderson C, Cogen FR, Streisand R. Stress among fathers of young children with type 1 diabetes. *Families, Systems, & Health*. 2009;27(4):314-24.
34. Monaghan M, Herbert LJ, Cogen FR, Streisand R. Sleep Behaviors and Parent Functioning in Young Children With Type 1 Diabetes. *Children's Health Care*. 2012;41(3):246-59.
35. Monaghan MC, Hilliard ME, Cogen FR, Streisand R. Nighttime caregiving behaviors among parents of young children with Type 1 diabetes: associations with

illness characteristics and parent functioning. *Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare*. 2009;27(1):28-38.

36. Ng SM, Moore HS, Clemente MF, Pintus D, Soni A. Continuous Glucose Monitoring in Children with Type 1 Diabetes Improves Well-Being, Alleviates Worry and Fear of Hypoglycemia. *Diabetes technology & therapeutics*. 2019;21(3):133-7.

37. Nieuwesteeg A, Hartman E, Emons W, van Bakel H, Aanstoot HJ, van Mil E, et al. Paediatric parenting stress in fathers and mothers of young children with Type 1 diabetes: a longitudinal study. *Diabetic medicine : a journal of the British Diabetic Association*. 2017;34(6):821-7.

38. Rodrigue JR, Geffken GR, Clark JE, Hunt F, Fishel P. Parenting satisfaction and efficacy among caregivers of children with diabetes. *Children's health care : journal of the Association for the Care of Children's Health*. 1994;23(3):181-91.

39. Rumburg TM, Lord JH, Savin KL, Jaser SS. Maternal diabetes distress is linked to maternal depressive symptoms and adolescents' glycemic control. *Pediatric diabetes*. 2017;18(1):67-70.

40. Stallwood L. Influence of caregiver stress and coping on glycemic control of young children with diabetes. *Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*. 2005;19(5):293-300.

41. Sullivan-Bolyai S, Deatrck J, Gruppuso P, Tamborlane W, Grey M. Mothers' experiences raising young children with type 1 diabetes. *Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN*. 2002;7(3):93-103.

42. Sullivan-Bolyai S, Deatrck J, Gruppuso P, Tamborlane W, Grey M. Constant vigilance: mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *Journal of pediatric nursing*. 2003;18(1):21-9.

43. Weissberg-Benchell J, Nansel T, Holmbeck G, Chen R, Anderson B, Wysocki T, et al. Generic and diabetes-specific parent-child behaviors and quality of life among youth with type 1 diabetes. *Journal of pediatric psychology*. 2009;34(9):977-88.
44. Yi-Frazier JP, Cochrane K, Whitlock K, Rosenberg AR, Pascual M, Beauregard N, et al. Trajectories of Acute Diabetes-Specific Stress in Adolescents With Type 1 Diabetes and Their Caregivers Within the First Year of Diagnosis. *Journal of pediatric psychology*. 2018;43(6):645-53.