Descargado el: 5-11-2026 ISSN 1727-897X

ARTÍCULO ORIGINAL

Percepción de apoyo social en padres de niños con diabetes mellitus tipo 1

Social support perception in parents of children with type 1 diabetes mellitus

Natalia Macarena Maureira MIranda[1] Claudia Maribel Muñoz Pavez[1] Maria Cecilia Toffoletto Toffoletto[1] Ángel Roco Videla[1]

[1] Universidad de las Américas, Facultad de Salud y Ciencias Sociales, Santiago de Chile, Chile

Cómo citar este artículo:
Maureira-MIranda N, Muñoz-Pavez C, Toffoletto-Toffoletto M, Roco-Videla Á. Percepción de apoyo social en padres de niños con diabetes mellitus tipo 1. **Medisur** [revista en Internet]. 2023 [citado 2026 Nov 5]; 21(6):[aprox. 8 p.]. Disponible en: https://medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/5795

Resumen

Fundamento: el apoyo de familiares y del equipo de salud a los padres cuidadores de sus hijos diabéticos es fundamental para el afrontamiento a los cambios que provoca esta enfermedad en la dinámica familiar.
Objetivo: describir la percepción de los padres cuidadores sobre el apoyo familiar y de los Sistemas de Salud en el comienzo de sus hijos con diabetes mellitus tipo 1.
Métodos: estudio cualitativo descriptivo realizado mediante entrevista semiestructurada a cuatro padres cuidadores de niños con diagnóstico de diabetes tipo 1. El consentimiento informado fue realizado vía Google Forms y la entrevista fue vía plataforma ZOOM. Las entrevistas tuvieron una duración de 30 minutos. El análisis de las entrevistas se realizó utilizando el programa ATLAS.ti versión 22.
Resultados: el comienzo de la enfermedad de los niños fue recibido por los padres con mucha confusión y falta de conocimiento. En cuanto a las redes de apoyo, los padres declararon la soledad como vivencia en el cuidado de los niños y, en relación a los equipos de salud, relataron que está enfocada en los cuidados básicos que tenían que cumplir, como la alimentación y el control glucémico, con ausencia de preocupación por el apoyo emocional.
Conclusiones: las necesidades de apoyo desde los equipos de salud, a los padres cuidadores, más allá del control de la enfermedad, es una necesidad explícita desde la evidencia, que aún no ha sido considerada por los Sistemas de Salud. El apoyo debe trascender la familia, con una actuación importante de los profesionales de la salud y todo el contexto en que están insertos los niños, para contribuir a un manejo adecuado de la enfermedad.

Palabras clave: diabetes mellitus tipo 1, niño, padres, apoyo social, sistemas de salud

Abstract

Foundation: the support of family members and the health team for parents caring for their diabetic children is essential for facing with the changes that this disease causes in family dynamics.
Objective: to describe the perception of parent caregivers about family support and Health Systems at the beginning of their children with type 1 diabetes mellitus.
Methods: qualitative descriptive study carried out through semi-structured interviews with four parent caregivers of children with a diagnosis of type 1 diabetes. Informed consent was carried out via Google forms and the interview was via the ZOOM platform. The interviews lasted 30 minutes. The analysis of the interviews was carried out using the ATLAS.ti version 22 program.
Results: the beginning of the children's illness was received by parents with much confusion and lack of knowledge. Regarding the support networks, the parents declared loneliness in the experience of caring for the children and, in relation to the health teams, they reported that it is focused on the basic care that they had to fulfill, such as food and hygiene, glycemic control, with absence of concern for emotional support.
Conclusions: the support needs from health teams to parent caregivers, beyond disease control, is an explicit need from the evidence, which has not yet been considered by Health Systems. Support must go beyond the family, with important action by health professionals and the entire context in which children are inserted, to contribute to adequate management of the disease.

Key words: diabetes mellitus, type 1, child, parents, social support, health systems

Aprobado: 2023-08-14 08:58:30

Correspondencia: Natalia Macarena Maureira MIranda. Universidad de las Américas. Facultad de Salud y Ciencias Sociales. Santiago de Chile. Chile. natalia.maureira@edu.udla.cl

INTRODUCCIÓN

La diabetes mellitus tipo 1 (DM1) es la forma más común de diabetes en niños y adolescentes en la mayoría de los países. Es considerada una enfermedad de alta complejidad en cuanto a su manejo. A nivel mundial, en el año 2021, la prevalencia de casos en niños y adolescentes de 0 a 19 años era de 1 211 900 con una incidencia anual de 149 500 casos. El éxito en su tratamiento requiere de una estricta terapia basada en el uso de insulina, lo que conlleva cambios en los estilos de vida, así como, también, un apoyo familiar significativo, complementado con la asistencia de profesionales de la salud capacitados.[1]

El apoyo de familiares y del equipo de salud, principalmente hacia los padres que cumplen el rol de cuidadores de los niños y adolescentes que padecen de DM1, es fundamental para poder afrontar adecuadamente los cambios que provoca esta enfermedad en la dinámica del núcleo familiar. La aparición de la DM1 genera en los padres una gran incertidumbre sobre el futuro de su hijo, sentimientos de dolor, ira y aislamiento, además, cambios en los hábitos familiares y estilos de vida, que pueden no solo producir problemas psicosociales para el niño o adolescente diagnosticado, sino también para su entorno cercano.[2]

Estudios sobre el cuidado del niño o adolescente diabético desde la perspectiva de los padres cuidadores, evidencian que tener un hijo con DM1 consiste en una experiencia difícil, con dificultades en el contexto doméstico, principalmente con los cuidados relacionados a la administración de insulina de manera correcta, las restricciones alimentarias, la falta de apoyo de las escuelas y las limitaciones de los servicios de salud.[3] También, los sentimientos como culpa y miedo están presentes, principalmente en el comienzo de la enfermedad, por la falta de conocimientos y la incertidumbre en cuanto a los cuidados a largo plazo.[4]

Un estudio multicéntrico que incluyó 122 familias en seis hospitales en Bélgica realizó una comparación entre grupos familiares con niños diabéticos y niños sin esta condición, considerando temáticas asociadas al bienestar de los niños y el estado emocional de los padres cuidadores. Entre sus resultados se destaca la existencia de una menor calidad de vida en los niños con DM1 y más estrés, además de síntomas de ansiedad y depresión en sus padres.[5]

Otro estudio realizado en Zúrich, Alemania, que tenía por objetivo probar la hipótesis de que el estrés percibido por los padres y niños se relaciona positivamente entre sí y, por lo tanto, es un factor común dentro del grupo familiar, confirmó que el estrés percibido es un constructo común entre sus integrantes, el cual tiene un impacto negativo en la adherencia al tratamiento de los niños.[6]

Mientras la evidencia sigue reportando las dificultades y alteraciones psicosociales que vivencian los padres cuidadores de sus hijos con DM1, la literatura actualizada es escaza en cuanto al apoyo social, tanto a nivel familiar como de los Sistemas de Salud, según la percepción de los padres.

De acuerdo con la literatura, el apoyo social se relaciona a la red social, como un conjunto bien definido de actores, individuos, grupos, organizaciones, comunidades, sociedades globales, entre otros, que están vinculados a través de relaciones sociales.[7]

El apoyo y el seguimiento multiprofesional, interdisciplinar y humanizado enfocado a los padres y familiares cercanos es primordial para el desarrollo de las capacidades de cuidado desde los padres y de autocuidado desde los niños y los adolescentes. La evidencia retrata que el apoyo social es un factor protector para la compensación de la diabetes.[8]

Considerando lo antes expuesto, el presente estudio tuvo por objetivo describir la percepción de los padres cuidadores sobre el apoyo familiar y de los Sistemas de Salud en el comienzo de sus hijos con diabetes mellitus tipo 1, en Chile.

MÉTODOS

La presente investigación corresponde a un estudio cualitativo descriptivo, realizado con una muestra de tres madres y un padre que cumplen rol de cuidadores de sus hijos menores de 18 años diagnosticados con DM1. El número de participantes se justifica por la captura de informaciones consideradas por los investigadores como importantes y suficientes, sobre el tema elegido.[9]

El reclutamiento de los participantes fue realizado por medio de un afiche postado en las redes sociales de la Universidad de las Américas, en Chile. En el afiche se invitó a las personas a participar de acuerdo con los criterios de

inclusión. Estas podían entrar en contacto con uno de los investigadores por medio de un correo electrónico postado en él. Una vez que los potenciales participantes entraron en contacto con el investigador, se envió a los mismos el consentimiento informado desde la Plataforma Google Forms. Una vez enviada la confirmación de aceptación del consentimiento informado, el investigador gestionó con los participantes el día y horario para la realización de la entrevista online (Plataforma ZOOM). Cabe señalar que los participantes fueron informados que, en caso de dudas con el consentimiento informado, podrían escribir al investigador solicitando más explicaciones antes de aceptarlo.

Los datos fueron recolectados en octubre del año 2021 por medio de entrevistas semiestructuradas con cada uno de los padres, con una duración media de 30 minutos. El guion tenía dos preguntas orientadoras: ¿Cómo usted vivenció el inicio de la DM1 de su hijo? ¿Cómo ha sido cuidar de su hijo con las redes de apoyo familiar y del Sistema de Salud? Además, se tomaron datos de caracterización sociodemográfica, entre ellos: edad, madre/padre, número de hijos y tiempo de cuidado a los hijos desde el comienzo de la enfermedad.

Para el análisis de la información se utilizó la técnica del análisis cualitativo de contenido. Las entrevistas fueron transcritas y analizadas en tres fases: preanálisis, en la cual se organizó la información y se relacionó al problema de investigación, evidencia revisada y objetivos planteados; exploración del material, en que se realizaron las relecturas, enumeración de expresiones significativas de las entrevistas, clasificación e integración de los datos en categorías; tratamiento de resultados, en el que ocurrieron inferencias e interpretaciones de hallazgos en fases anteriores.[10]

Para garantizar el anonimato de los participantes, se usó un seudónimo para cada uno de ellos. El análisis de los datos se realizó con el apoyo del programa ATLAS.ti, versión 22.

La propuesta fue evaluada y aprobada por el Comité Ético-Científico de la Universidad de Las Américas con el número de folio CEC_FP_2021022. Se respetó la confidencialidad y el anonimato de los participantes, así como las disposiciones éticas en materia de investigación emitidas por la Declaración de Helsinki y la Ley 20.120, del año 2006, que regula la investigación en seres humanos en Chile.

RESULTADOS

Los participantes del estudio fueron tres madres y un padre, con un promedio de edad de 40 años, con más de un hijo y un tiempo de cuidado de los menores diagnosticados de DM1 con un promedio de 2 años. El proceso de análisis permitió determinar dos categorías y cuatro subcategorías. En la categoría “el comienzo” se encontraron dos subcategorías que fueron el “desconocimiento” y “los sentimientos y emociones”. En la categoría “redes de apoyo en el cuidado del niño”, “el compromiso familiar” y “los sistemas de salud” fueron las subcategorías que emergieron de los discursos de los padres.

El comienzo

De acuerdo con los discursos de los padres, la presencia de los síntomas clásicos de la DM1, como la ingesta exagerada de agua y la poliuria, alertaron para la búsqueda médica. El comienzo de la enfermedad de los niños fue vivenciado con mucho asombro, confusión, falta de conocimiento de la enfermedad y el no entender nada de la situación que pasaba. A continuación se transcriben algunas de las ideas expresadas por los padres:

A mí me explicaron que era la diabetes tipo 1, claro, en ese momento yo no entendía nada porque mi sentimiento de madre era como que me entraban las cosas y me salían y yo no entendía nada [...] P2.

¿Qué hice mal, en qué momento le di tanta azúcar?, porque uno desconoce un poco el tema de la diabetes P1.

[...]*Y ahí, en ese momento, fue como un balde de agua fría, yo no entendía nada. ¿Así como por qué va a tener que hospitalizarse si era sólo la glucosa? Yo no entendía nada P4.*

Sentimientos de incertidumbre frente a la falta de conocimientos y de culpa al ser ellos los responsables principales de sus hijos, el dolor, el sufrimiento y el miedo no solo son parte de la vivencia en el comienzo, sino que continua a lo largo del tiempo. El miedo de las descompensaciones de los niveles metabólicos de los niños y el no querer alejarse de ellos es parte del cotidiano, alterando la calidad de vida física y emocional de los padres. Algunas expresiones al respecto fueron:

[...]Yo en ese momento mi sentimiento de culpa así, mal, hasta ahí si mi genética ha estado mal porque en mi casa no hay indicios de una persona que tenga una enfermedad autoinmune P3.

Para mi realmente fue muy, muy fuerte, de mucho dolor porque él era chiquitito, yo por lo menos no conocía a niños que tuvieran diabetes y como ellos lo vivían, entonces realmente me clavó muy, muy hondo en mí [...] P2.

Teníamos que, a pesar del dolor, a pesar de todo lo que nosotros sintiéramos, había que salir adelante y gracias a Dios por lo menos así ha sido [...]para mí realmente fue muy duro, muy muy doloroso P4.

Ya no duermo, no duermo bien. A mí me dan miedo las hipoglicemias entonces, a veces, espero la corazonada, así que ya no puedo dormir, es como si hubiera tenido un bebé de nuevo [...]el yo sentirme culpable y el sueño que es lo que más me cuesta P3.

[...]Al principio me aislé, yo creo que hasta me dio depresión, pero no me di cuenta, porque era enfocarme en ella y que ella estuviera bien [...] P1.

Redes de apoyo en el cuidado del niño

En esta categoría, algunos relatos demuestran el compromiso de toda la familia en el cuidado de los niños. El tener el apoyo familiar, los ayudó a hacer este proceso más tolerable, al entender que esto sería para toda la vida. No obstante, otros relatos declararon la soledad en la vivencia en el cuidado de los niños. La falta de apoyo familiar se manifestó por escaso acompañamiento y compromiso.

Nosotros como familia en relación con la enfermedad [...]nos adentramos de lleno, todos juntos vivir esta enfermedad P4.

Nosotros igual nos dimos cuenta de que nuestro hijo iba a estar bien siempre y cuando nosotros asumiéramos que éste era una enfermedad de la familia [...] todos asumimos que nosotros teníamos esta enfermedad y teníamos que tratar de amar la enfermedad P1.

[...] En ese sentido como que he estado bien sola igual, en el sentido de la educación de la diabetes y todo eso, siento que he estado súper poco acompañada P3.

Como yo estaba todo el tiempo con él, tenía que informarme más y aprender más al respecto, pero eh en ese sentido como que he estado bien sola igual, en el sentido de la educación de la diabetes y todo eso, siento que he estado súper poco acompañada P2.

Con mi señora fue un compromiso 100% de tener que aprender [...] porque era, yo creo que, hasta el día de hoy, es una situación de ensayo, de error y de acierto P1.

En cuanto al apoyo del Sistema de Salud, los discursos de los padres están fuertemente enfocados en el período de hospitalización en el inicio de la enfermedad de los niños, el apoyo del equipo de salud fue caracterizado solo por la educación al momento del alta relacionada al cuidado del niño. Se observa en los relatos que la preocupación del equipo de salud está enfocada en los cuidados básicos que tienen que cumplir los padres como la alimentación y el control glucémico. No existe una preocupación en apoyar emocionalmente a los padres.

Antes de que nos dieran de alta nos hicieron la educación de cuántos eran los carbohidratos que tenía que consumir el cómo pincharse [...] porque igual es súper importante la parte del hospital, que te enseñe, pero es muy corta, entonces, ellos te enseñan todo muy rápido y te dicen, si no aprende no se va de alta P3.

[...] pero, cuando salí del hospital me quedé con la sensación de que hay gente que no va a entender, pero por lo menos la educación que me dieron, que, aunque no fue profunda, me sirvió P2.

A nosotros nos explicaron cuántos carbohidratos tiene que comer, cada cuánto tiempo se tiene que comer, colación y bla, bla, bla y todo lo que corresponde a la diabetes [...] y, claro, ahí aprendimos también como pincharse a tomarse la glicemia en qué dedo se hace en la yema eso, o sea, nos dieron, como toda la explicación P1.

[...] Nosotros, bueno, cuando M debutó, los 10 días que estuvimos ahí, en el Hospital me dijeron: De acá no sales, si es que no aprendes ciertas cosas [...] entonces tuvimos que hacer como un curso, de hecho, hicimos pruebas, todo fue como volver al colegio, dimos prueba y todo y nos fue bien a los tres P4.

Nos dijeron que a JP le darían el alta siempre y cuando nosotros supiéramos cómo llevarle los

controles, lo que significaba tomarle la glicemia y además aplicarle la insulina, que era en cada comida como base, en cada comida tenía que inyectarse insulina y cuando fuese necesario en el caso de que tuviera una glicemia muy alta P2.

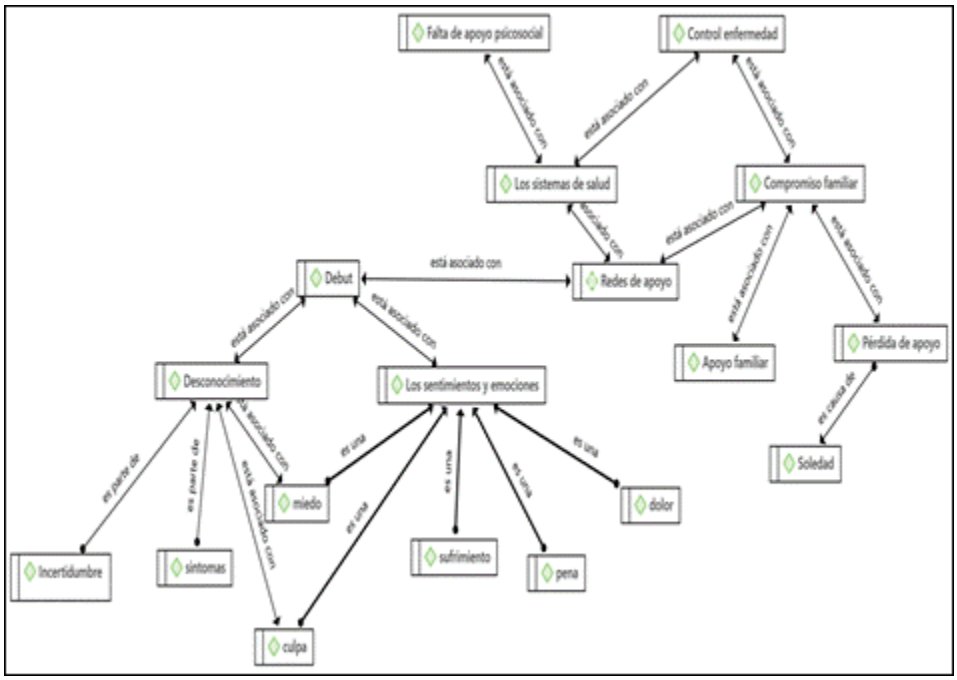
Con relación al soporte psicológico a los padres y niños desde el Sistema de Salud, los discursos de los padres dejan en claro la ausencia de este apoyo, la mirada de la atención sanitaria está en mantener la estabilidad metabólica del niño.

Aparte de la nutricionista que nos atiende, también debe haber un psicólogo, a lo mejor no cada 3 meses, pero también alguien que esté seguido con ellos para que los oriente y les entregue ese apoyo P2.

[...] *o sea, yo tampoco busque la ayuda psicológica, pero si me lo hubieran ofrecido yo hubiera dicho que si, por ejemplo, yo hasta el día de hoy sí habló de la situación, acordarme de ese día todavía es doloroso, a mí como mamá no se me ofreció ayuda psicológica ni de la Fundación ni del hospital P4.*

Hay muchos talleres para los niños. Para los papás están bien, pero no es un apoyo psicológico, así más que nada, cocinemos cosas ricas para que tu hijo pueda comer algo bien. Talleres de la insulina, para conocer los talleres de ejercicio hay un taller que es de bienvenida, donde claro hacen círculos con los papás nuevo y hay preguntas de cómo te sientes de como este, pero tampoco es algo así como que tú puedes decir he tenido un apoyo psicológico P3.

El mapa semántico resultante de las categorías y subcategorías analizadas en esta investigación se representa en la Figura 1.



DISCUSIÓN

El comienzo de la enfermedad de los niños fue vivenciado con mucho asombro, confusión, falta de conocimiento de la enfermedad y el no entender nada de la situación. La literatura relata que son los familiares, más específicamente los padres, los que identifican los síntomas, pero, no logran detectar la magnitud de la situación. El impacto y el desconocimiento en el proceso de inicio producen sentimientos negativos.[4] En consecuencia, las orientaciones a los padres es la principal estrategia, no solo para la contención del impacto sufrido por ellos, sino, también, para la contribución a la prevención de las complicaciones de la enfermedad.[11]

Además de la falta de conocimiento en el comienzo de la enfermedad, la literatura evidencia que sentimientos como la tristeza, angustia, desesperación y sufrimiento son comunes en los padres; estos sentimientos suelen derivar en ansiedad por la falta de conocimientos e incertidumbre frente al futuro,[12,13] resultados que corroboran los hallazgos del presente estudio.

El nivel de apoyo ofrecido a los padres en el momento del comienzo es fundamental para fortalecer y desarrollar la capacidad de afrontamiento a largo plazo. En los discursos de los padres quedan claros los sentimientos de incertidumbre sobre el futuro de sus hijos en cuanto al tratamiento de la enfermedad y la necesidad de adaptarse a este nuevo escenario.

En cuanto a las redes de apoyo, la familia y el Sistema de Salud, la soledad y el escaso acompañamiento en el cuidado de los niños que reciben los padres cuidadores, está evidenciado en la literatura desde distintos enfoques. Un estudio americano que caracterizó la experiencia vivida por los hispanos que cuidan a niños con diabetes sobre la atención médica desde la cultura, encontró que el aislamiento social y la falta de apoyo para la atención de la DM1 era una categoría recurrente y relevante de análisis.[14]

En los relatos de los padres en este estudio, queda claramente vivenciada esta realidad. Las emociones y vivencias asociadas con la soledad del cuidador frente a su propia familia y a la sociedad en general, es claramente eje transversal entre las vivencias de los padres que deben hacerse cargo del cuidado de sus hijos con DM1, en especial en la cultura hispana.

El que los padres cuidadores reciban apoyo no solo de los familiares, sino del entorno en general ha demostrado ser de vital importancia. Un estudio que evaluó un modelo teórico de manejo de la diabetes en 157 padres y cuidadores de niños recién diagnosticados evidenció que los factores protectores familiares se relacionan con menos problemas en la conducción de la enfermedad.[15] Otro estudio que contemplo 152 madres y 59 padres de niños entre 1 a 6 años recientemente diagnosticados, tuvo por objetivo evaluar el apoyo social en relación con el estrés que ellos presentaban, identificando que un mayor apoyo social general predijo menos estrés tanto para las madres como para los padres.[16] Frases capturadas en esta investigación como [...] *siento que he estado súper poco acompañada* [...] *me quedé con la sensación de que hay gente que no va a entender*, claramente, dejan de manifiesto cómo el abandono social o la sensación premonitoria del mismo marcan un relato de vida que manifiesta un grado de estrés producto de la incertidumbre y el autoreconocerse como individuos sin un entorno familiar y social protector.

En cuanto al apoyo del Sistema de Salud, según los relatos de los padres, la preocupación del equipo de salud está enfocada solamente en los cuidados básicos que tienen que cumplir ellos como padres en el control de la enfermedad, sin existir una preocupación hacia ellos; la necesidad de un apoyo psicológico enfocado hacia los cuidadores es un aspecto claramente requerido y evidenciado por parte de los padres cuidadores. Un estudio brasileño que investigó el seguimiento de la salud de niños con DM1 en relación con la atención brindada por los diferentes servicios de salud, desde la perspectiva de las madres y cuidadores, encontró que los servicios de salud tienen como meta principal el control de la DM1 con poco envolvimiento en la vida diaria de los niños y sus madres o cuidadores, lo cual genera soledad para enfrentar las demandas del cuidado de los niños.[17]

La soledad, antes mencionada, se refleja en esta investigación con expresiones tales como [...] *acordarme de ese día todavía es doloroso, a mí como mamá no se me ofreció ayuda psicológica ni de la Fundación ni del hospital [...]*, los padres se sienten solos y esperan del servicio de salud algo más que solo un proceso educativo . La atención del equipo de salud multidisciplinario es imprescindible, no solo para el cuidado del niño, sino para todos los involucrados, orientando las intervenciones y potenciando la atención domiciliaria.[18]

Desde la enfermería, la evidencia retrata una práctica similar, en que, prevalece la objetividad, el instrumentalismo, el pensamiento lineal, que delinean, en la práctica, un paradigma mecanicista, un cuidado fraccionado, limitado y desprovisto de un enfoque holístico.[19]

Es claro que el nivel de estrés de los padres cuidadores es multifactorial, se ha evidenciado que los padres con menos educación respecto a la diabetes de niños y adolescentes son más susceptibles a la angustia relacionada con la diabetes.[20] Además de la educación, la autoeficacia de los padres también se ha asociado con el nivel de estrés,[21] todos estos

factores pueden ser manejados de existir una mejor vinculación entre padres, sistema de salud y entorno familiar.

Los estudios que se han realizado hasta el momento evidencian una brecha con relación a la investigación en profundidad de las necesidades psicosociales de los padres cuidadores de sus hijos diabéticos.[22] Existe una clara necesidad que involucra los aspectos psicosociales, emocionales y de vinculación con el entorno por parte de los padres cuidadores, que no están siendo considerados dentro de los procesos vinculantes entre los sistemas de salud y las familias; de ser considerados estos aspectos, se podría ayudar a mejorar considerablemente el proceso de cuidado y tratamiento de los niños y adolescente diabéticos al disminuir los niveles de angustia, soledad y estrés que presentan los padres cuidadores ante la incertidumbre del futuro de sus hijos.

Este estudio tiene como limitación que la escasez de literatura actualizada en cuanto al apoyo social, tanto a nivel familiar como de los Sistemas de Salud, según la percepción de los padres, dificultó la discusión de los resultados.

Los estudios que buscan conocer la percepción de los padres sobre el apoyo familiar y de los Sistemas de Salud en el comienzo de sus hijos con DM1, corroboran los resultados del presente trabajo. Todos ellos indican que los padres, independiente de donde se hayan realizado los estudios, presentan vivencias muy similares.

Se puede concluir que las necesidades de apoyo desde los equipos de salud a los padres cuidadores, más allá del control de la enfermedad, es una necesidad explícita desde la evidencia, que aún no ha sido considerada por los Sistemas de Salud. El apoyo debe trascender la familia con una actuación importante de los profesionales de la salud y todo el contexto en que están insertos los niños, lo que contribuirá a un manejo adecuado de la enfermedad.

Además, es necesario rescatar en los profesionales de enfermería su rol crucial en la educación de los padres y sus hijos diabéticos, lo cual proporcionaría el apoyo suficiente para prevenir problemas de salud mental como depresión y ansiedad, además de promover relaciones positivas entre los miembros de la familia y mejorar la capacidad de los jóvenes para autogestionar su enfermedad.

Se considera la necesidad de investigaciones que propongan intervenciones más allá de los tratamientos clínicos de los niños y que consideren acciones de apoyo psicosocial a los padres cuidadores y sus familiares, visualizándoles como parte activa de la atención sanitaria. Es imperioso que, en estas intervenciones, esté presente el trabajo en red, interdisciplinar e interprofesional, desde los distintos niveles de atención y, de esta forma, promover un cuidado integral con enfoque en la salud familiar.

Conflicto de intereses

Los autores declaran la no existía de conflictos de intereses relacionados con el estudio

Contribuciones de los autores

Conceptualización: Natalia Maureira-Miranda, Claudia Muñoz-Pavés, María Cecilia Toffoletto.

Curación de datos: Natalia Maureira-Miranda; Claudia Muñoz-Pavés.

Análisis formal: María Cecilia Toffoletto.

Investigación: Natalia Maureira-Miranda, Claudia Muñoz-Pavés, María Cecilia Toffoletto

Metodología: María Cecilia Toffoletto.

Administración del proyecto: María Cecilia Toffoletto.

Recursos: Natalia Maureira-Miranda, Claudia Muñoz-Pavés.

Validación: Ángel Roco-Videla.

Visualización: Ángel Roco-Videla.

Redacción del borrador original: Natalia Maureira-Miranda, Claudia Muñoz-Pavés, María Cecilia Toffoletto.

Redacción, revisión y edición: Ángel Roco-Videla.

Financiación

Esta investigación no recibió financiamiento para su desarrollo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. International Diabetes Federation. Diabetes atlas [Internet]. Brussels: IDF; 2021. [cited 23 May 2022] Available from: https://diabetesatlas.org/idfawp/resource-files/2021/07/IDF_Atlas_10th_Edition_2021.pdf.

2. Rosolowsky E, Yaskina M, Couch R. Pediatric type 1 diabetes: Patients' and caregivers' perceptions of glycemic control. Can J Diabetes. 2018 ; 42: 302-7.

3. Souza RR, Marquete VF, Vieira VC de L, Fischer MJB, Spigolon DN, Marcon SS. Cuidado domiciliar à criança e ao adolescente com diabetes mellitus tipo 1 na perspectiva do cuidador. Rev Enferm UERJ. 2020 ; 28: e46013.

4. Gomes GC, Moreira MA de J, Silva CD, Mota MS, Nobre CMG, Rodrigues EDF. Vivências do familiar frente ao diagnóstico de diabetes mellitus na criança/adolescente. J Nurs Health. 2019 ; 9: e199108.

5. Van Gampelaere C, Luyckx K, van der Straaten S, Laridaen J, Goethals ER, Casteels K, et al. Families with pediatric type 1 diabetes: A comparison with the general population on child well-being, parental distress, and parenting behavior. Pediatr Diabetes. 2020 ; 21: 395-408.

6. Mahler FL, Konrad D, Landolt MA. Perceived family stress predicts poor metabolic control in pediatric patients with type 1 diabetes: A novel triadic approach. J Diabetes Res. 2022 ; 2022: 3809775.

7. Lozares C. La teoría de redes sociales. Papers. 1996 ; 48: 103.

8. Arteaga Noriega A, Cogollo Jiménez R, Muñoz Monterroza D. Apoyo social y control metabólico en la diabetes mellitus tipo 2. Rev Cuid. 2017 ; 8: 1668-72.

9. Martínez-Salgado C. El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. Ciência & Saúde Coletiva. 2012 ; 17 (3): 613-9.

10. Bardin L. Análise de conteúdo. 7a ed. Lisboa: Edições 70; 2014.

11. Santos A, Felipe GF, Souza LB, Anjos SDJB dos, Marcon SS. Viver e conviver com diabetes: dificuldades experienciadas no enfrentamento e manejo da doença. Rev Enferm UERJ. 2018 ; 26: e18221.

12. da Silva Pimentel RR, Targa T, da Cruz Scardoelli MG. From diagnosis to the unknown: perceptions of parents of children and adolescents with diabetes mellitus. Rev Enferm UFPE. 2017 ; 11 (3): 1118-26.

13. Agra G, Meneses DS, Santos NC, Oliveira CD, Freire ME, Costa MM. Experiences of children with Diabetes Mellitus. Rev Enferm UFPE. 2016 ; 10 (6): 2066-74.

14. Tremblay ES, Ruiz J, Dykeman B, Maldonado M, Garvey K. Hispanic Caregivers' experience of pediatric type 1 diabetes: A qualitative study. Pediatr Diabetes. 2021 ; 22: 1040-50.

15. Tully C, Wang CH, Sinisterra M, Clary L, Hilliard ME, Monaghan M, et al. Diabetes-specific functioning in parents of young children with recently diagnosed type 1 diabetes. Health Psychol. 2022 ; 41: 423-32.

16. Wang CH, Tully C, Monaghan M, Hilliard ME, Streisand R. Source-specific social support and psychosocial stress among mothers and fathers during initial diagnosis of type 1 diabetes in young children. Fam Syst Health. 2021 ; 39: 358-62.

17. Wolkers PC, Pina JC, Wernet M, Furtado MC de C, Mello DF de. Children with diabetes mellitus type 1: Vulnerability, care and access to health. Texto Contexto Enferm. 2019 ; 28: e20160566.

18. Barbosa Ferreira KC, Ribeiro Costa MC, Gomes Leitão Rodrigues L, Gomes de Souza Silva L, De Souza Santos Albuquerque L, Barros da Costa RG. Cuidado multiprofissional em saúde de crianças e adolescentes com diabetes: estudo da literatura. Nursing. 2021 ; 24: 6247-54.

19. Garizábalo Dávila CM, Rodríguez Acelas AL, Cañon Montañez W. Soporte social enfocado a personas con diabetes: una necesidad desde enfermería. Rev Cuid. 2018 ; 10 (1): e697.

20. Toh ZQ, Koh SSL, Lim PK, Lim JST, Tam W, Shorey S. Diabetes-related emotional distress among children/adolescents and their parents: A descriptive cross-sectional study. Clin Nurs Res. 2021 ; 30: 311-21.

21. Bassi G, Mancinelli E, Di Riso D, Salcuni S. Parental stress, anxiety and depression symptoms associated with self-efficacy in paediatric Type 1 diabetes: A literature review. Int J Environ Res Public Health. 2020 ; 18: 152.

22. Patton SR, Maahs D, Prahalad P, Clements MA. Psychosocial needs for newly diagnosed youth with type 1 diabetes and their families. Curr Diab Rep. 2022 ; 22: 385-92.