

PROBLEMAS EMOCIONALES Y ESTRÉS ANTE LA ENFERMEDAD EN LOS FAMILIARES DEL PACIENTE DIABÉTICO PEDIÁTRICO *

Stress and emotional problems in relatives of pediatric patients with Diabetes Mellitus Type 1

Recibido: Septiembre 22 de 2016 – Aceptado: Noviembre 4 de 2016

DOI: 10.17981/cultedusoc.07.2.2016.8

Marián Pérez-Marín**, Inmaculada Montoya-Castilla**, Laura Lacomba-Trejo** y Sara Casaña-Granell**
Universidad de Valencia

Para citar este artículo / To reference this article:

Pérez-Marín, M., Montoya-Castilla, I., Lacomba-Trejo, L. y Casaña-Granell, S. (2016). Problemas emocionales y estrés ante la enfermedad en los familiares del paciente diabético pediátrico. *Cultura Educación y Sociedad* 7(2), 122-138. DOI: 10.17981/cultedusoc.07.2.2016.8

Resumen:

La aparición y curso de una enfermedad crónica en un hijo afecta de lleno a todo el sistema familiar. Los padres que se encargan del cuidado de sus hijos suelen manifestar problemas psicológicos, además, las características de funcionamiento familiar parecen ser fundamentales en la respuesta de adaptación del paciente y de su cuidador. El presente estudio pretende identificar los niveles de malestar emocional y estrés en los cuidadores familiares principales y la influencia sobre ello de las características de funcionamiento parental y familiar en una muestra de 23 familias de pacientes con diabetes mellitus tipo 1. En general, los resultados sugieren niveles preocupantes de malestar emocional y estrés en los cuidadores y la influencia que, sobre estos, tiene el tipo de familia y el grado de adaptación familiar.

Palabras clave

Diabetes, familia, pediatría, estres, problemas emocionales

Abstract

The onset and course of chronic disease in a child fully affects the entire family system. Parents who are main caregivers of their children suffer psychological problems very often, and also their family functioning features seem to be fundamental in the adaptive response to illness of both patient and family caregiver. This study aims to identify the levels of stress related to coping with a chronic illness and emotional distress in main family caregivers and the influence of parental and family functioning features in these psychological problems. Our sample comes from 23 family caregivers of pediatric patients with diabetes mellitus type 1. Our results suggest significant levels of emotional distress and stress related to coping with a chronic illness on these caregivers and a relevant influence of family type and level of family adaptation on these psychological problems.

Keywords

Diabetes, family, pediatrics, stress, emotional problems

* El presente trabajo ha sido realizado gracias a la financiación recibida mediante la ayuda a la investigación "Programa VLC-BIOMED-I convocatoria de solicitud de ayudas 2014 para la realización de actividades preparatorias de proyectos coordinados entre investigadores de la Universidad de Valencia e investigadores del Hospital Universitario "politécnico/Instituto de Investigación Sanitaria La Fe".

** Facultad de Psicología. Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos. Universidad de Valencia. E-mail: marian.perez@uv.es

Introducción

La *diabetes mellitus tipo 1* también llamada “diabetes insulino dependiente” o diabetes de “inicio juvenil”, es la enfermedad crónica endocrinológica más diagnosticada en la infancia y la adolescencia (Pérez-Marín, Gómez-Rico & Montoya-Castilla, 2015), constituye una de las enfermedades con mayor impacto socio sanitario, por su elevada frecuencia así como por sus posibles complicaciones crónicas (Bosch, Alfonso y Bermejo, 2002; Martínez, Lastra, y Luzuriaga, 2002). Su aparición está estrechamente relacionada con la edad, siendo más común el debut entre los 4 y los 6 años y, en la pubertad, entre los 12 y los 14 años (Zúñiga, Inzunza, Ovalle y Ventura, 2009). Los constantes cambios de dicha etapa, unidos al complejo tratamiento que deben seguir los niños diabéticos, consistente en administraciones diarias de insulina, acompañadas de un estricto control de la dieta, práctica regular de ejercicio y realización de continuos chequeos de los niveles de glucemia (Martínez, et al., 2002), *pueden* agravar los problemas usuales de este momento del ciclo vital, con síntomas como depresión, ansiedad, estrés, disminución del autocuidado y deterioro del control metabólico, lo cual puede influir en el manejo de la DM1 (Dantzer, Swendsen, Maurice-Tison y Salamon, 2003).

De igual modo, los adolescentes con DM1 se someten a un gran estrés psicosocial por tener la sensación de ser diferente de sus compañeros (Del Rincón C, Remor E, Arraz, 2007), lo cual puede provocar un sustancial impacto en la autoestima y el autoconcepto del joven (Sanz, 2014). Éste es un aspecto de gran interés por su implicación en la adecuada adherencia al tratamiento, la adapta-

ción a la enfermedad (Bilbao-Cercós et al., 2014) y las posibles complicaciones a largo plazo. Así, todo ello puede impactar de forma notable en el funcionamiento familiar (Zuñiga et al., 2009).

La familia, puede entenderse como “*aquel conjunto de personas en interrelación, agrupadas/vinculadas mediante lazos de matrimonio, nacimiento, adopción u otros fuertes vínculos sociales*” (Pérez-Marín, 2000, p.11). Constituye el principal agente de educación en niños de edad escolar, y distintos factores de esta organización intervienen favoreciendo o dificultando el desarrollo del menor (Liem, Cavell y Lustig, 2010).

Cuando un niño es diagnosticado de una enfermedad crónica, todos los miembros de la familia se ven afectados por los estresores asociados a la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento, siendo inevitable la alteración de todo el sistema familiar (García, Pérez, y Montoya-Castilla, 2014). El diagnóstico de DM1 produce un gran impacto a nivel psicológico, fisiológico e interpersonal, tanto en el paciente pediátrico como en sus familiares (Gómez-Rico, Pérez-Marín y Montoya-Castilla, 2015).

La familia puede funcionar como factor de protección o de riesgo, siendo especialmente relevante en la adherencia al tratamiento y en el afrontamiento de la enfermedad (Young, Lord, Patel, Gruhn & Jaser, 2014). De ahí la necesidad de implicarla en el manejo de la diabetes, siendo principal hasta que se pueda proceder a una transmisión de la responsabilidad sobre la enfermedad al niño (Avedillo, Palao, Ortiz y Agud, 2003). Hay que tener en cuenta que los progenitores pueden influir de una manera significativa en cómo sus hijos se

sienten cuando tienen que tratar su enfermedad (Schneider et al., 2009). En este sentido, cabe mencionar la importancia de aumentar los conocimientos acerca de la enfermedad y del cambio de estilo de vida, lo cual puede suponer una sobrecarga para el niño y su familia (Pérez-Marín et al., 2015), interrumpiendo el funcionamiento familiar.

Padres e hijos deben buscar aquello que les une en la enfermedad dejando de lado lo que les separa, de ahí la importancia de niveles adecuados de cohesión, ya que una cohesión disfuncional (exceso de aglutinación o sentirse desligados) está relacionada de forma estrecha con la disminución de la morbilidad y la mortalidad (Sandra, Fritsch, Jerrold & Olshan, 2011).

El Funcionamiento familiar.

Los estilos de crianza familiares, están influidos bidireccionalmente por la acción de los progenitores y de los hijos (Kerr, Stattin, Biesecker & Ferrer-Wreder, 2003) y se refieren a la forma de actuar de los adultos respecto a los niños en su día a día, en la toma de decisiones y en la resolución de conflictos (Alonso y Román, 2005). Según la literatura se suelen referir cuatro tipos: democrático, autoritario, permisivo o negligente, siendo común la presencia de estilos mixtos y de variaciones a lo largo del tiempo y el desarrollo del niño. (Torio, Peña y Rodríguez, 2008).

Los pacientes pediátricos que disfrutan de un buen funcionamiento familiar y una adecuada cohesión familiar, presentan mayor capacidad de adaptación a la enfermedad (Burns, 2006). Las investigaciones señalan como niveles equilibrados de cohesión, flexibilidad, y

calidez familiar influyen en una buena adquisición de estrategias de afrontamiento y un desarrollo bueno de la autoeficacia por parte de los adolescentes, así como una reducción del estrés y los conflictos familiares parecen estar relacionados con la gestión de la diabetes (Monaghan et al., 2012; Rosland, Heisler y Piette, 2012; Sherifali, Ciliska y O'Mara, 2009). En los últimos años, estos aspectos han sido ampliamente estudiados, siendo fundamental el análisis de su repercusión como elemento protector o de riesgo en el desarrollo evolutivo saludable y en el afrontamiento a la enfermedad de los hijos (Young et al., 2014). Se ha observado que la familia puede proporcionar un sinfín de recursos materiales y psicológicos (Martínez y Torres, 2007) que mejoran la salud de sus componentes. Por ello, se asume que las configuraciones familiares, la dinámica y las relaciones parentales, tienen importantes implicaciones para el tratamiento de la diabetes en niños y adolescentes (Rosenberg & Shields, 2009). En consonancia con lo anterior, se ha podido observar que aquellos niños que gozan de relaciones parentales cálidas, presentan mayores niveles de autoeficacia, competencia e independencia (Sherifali, Ciliska, & O'Mara, 2009), lo cual puede funcionar como elemento protector en la DMI.

Por todo lo anterior, se ha identificado la dinámica familiar como una variable crítica, aunque poco estudiada, para la comprensión en la optimización de los comportamientos de la adhesión a la enfermedad donde se observan que existen vínculos entre los diversos aspectos del funcionamiento familiar y la adherencia y el régimen de los indicadores del estado de salud (Alonso y Román, 2005).

Ansiedad y depresión.

El cuidado de una enfermedad crónica, como puede ser la DM1, con lo que ello conlleva (Fontaine, 2005), puede convertirse en una carga emocional intensa para el entorno familiar (Herzer, Vesco, Ingerski, Dolan, & Hood, 2011), y asociarse con mayores niveles de estrés y trastornos psicológicos en la familia, especialmente en los padres (Hansen, Weissbrod, Schwartz, & Taylor, 2012).

La primera hipoglucemia, en particular si existen convulsiones, se vive de forma dramática y produce una huella psicológica duradera, pudiendo desarrollar miedo intenso ante los episodios de hipoglucemia tanto en los padres como en el niño (Pérez, Fernández, Fernández y Amigo, 2003). En relación a lo anterior, los problemas emocionales que más frecuentemente presentan los padres son: preocupaciones por las posibles complicaciones actuales y futuras, sentimientos de frustración ante altos niveles de glucemia inexplicados (Carrillo y Vázquez, 1994), miedo a la posibilidad de haber “causado” la enfermedad en el menor debido a la herencia, ansiedad sobre todo ante el futuro de la vida del niño y ante su capacidad de respuesta a la enfermedad (Beléndez, Hidalgo, Bermejo, Ros y Méndez, 2001), estrés relacionado con el manejo de la nutrición del paciente (Powers et al., 2002), depresión, incredulidad, pena, sensación de culpa, pesadillas, insomnio, síntomas psicósomáticos, negación del hecho, sensación de indefensión y pensamientos más o menos obsesivos por encontrar una explicación acerca de qué pudo haber motivado aquella enfermedad (Aparicio, 2003; De Alba, Espina y Ortego, 2006; Laguna, 2006; Montoya, 2002), obteniéndose altos índices de malestar sobre

todo durante el primer año de diagnóstico (Horsch, Mcmanus & Edge, 2007).

Por otra parte, parecen observarse diferencias en función del sexo del progenitor, en el sentido de que los padres pueden ser más propensos a la depresión, mientras que las madres más a la ansiedad (Baeriswyl, 2007), viéndose en el caso de éstas últimas, niveles de malestar emocional mayores (Beléndez, 2012), que pueden deberse la gran responsabilidad que conlleva el cuidado de un hijo con DMI (García, Pérez y Montoya-Castilla, 2014).

Por ello, resulta relevante destacar como los padres ejercen un importante papel en el afrontamiento de la enfermedad de su hijo, ya que pueden ayudarle a reducir el estrés que puede perjudicar su salud y favorecer la aceptación de la enfermedad integrando el control y el tratamiento como parte de su actividad diaria (Lipman, Difazio y Meers, 1989).

Estrés.

Como hemos mencionado anteriormente, la familia del paciente pediátrico puede sufrir estrés relacionado con el cuidado del niño con diabetes (Mitchell et al., 2010) que suele ser, por lo general, más frecuente e intenso que el estrés parental por sí mismo (Cousino y Hazen, 2013; Patton, Dolan, Smith, Thomas, & Powers, 2011). Además, el estrés parental producido por la enfermedad se ha relacionado con la presencia de trastornos psicológicos como depresión y ansiedad en los padres (Driscoll et al, 2010; Hansen et al, 2012;. Helgeson et al, 2012;. Patton et al, 2011;. Streisand et al, 2008) y, también, este estrés parental se ha visto que puede afectar a los niños, causándoles síntomas depresivos (Helgeson et al., 2012; Hilliard et al., 2010).

Si aparecen variables como la pobre percepción de auto-eficacia, la mayor responsabilidad ante la gestión de la diabetes y el temor ante la hipoglucemia (Streisand, Swift, Wickmark, Chen, & Holmes, 2005), el estrés puede ser aún mayor. En este sentido, el apoyo social juega un importante papel en el desarrollo estrategias de afrontamiento saludables, pudiendo disminuir la carga emocional que comporta la DM1 (Haugstvedt, Wentzel-Larsen, Rokne, & Graue, 2011), favoreciendo conductas saludables en todo el sistema familiar (Johnson, Dickinson, Mandic, & Willis, 2011).

Objetivos e hipótesis

El objetivo general de estudio es analizar la relación entre las variables familiares (estilo parental, tipo de familia, grado de cohesión y adaptación familiar) y clínicas del cuidador familiar principal (malestar emocional (ansiedad y depresión)) y estudiar como éstas se relacionan e influyen en la respuesta de ajuste a enfermedad de dicho cuidador familiar. Partiendo de estos objetivos, nos hemos formulado las siguientes hipótesis:

- Los cuidadores presentarán altos niveles de malestar emocional y estrés.
- Las familias con un estilo equilibrado mostrarán respuestas más saludables que las familias medias o desequilibradas.
- Las familias con puntuaciones intermedias/equilibradas en cohesión, en comparación a las que obtengan puntuaciones extremas, mostrarán respuestas más saludables que las familias con puntuaciones extremas en esta dimensión.

- Las familias con puntuaciones intermedias/equilibradas en adaptación, en comparación a las que obtengan puntuaciones extremas, mostrarán respuestas más saludables que las familias con puntuaciones extremas en esta dimensión.

Metodología

Participantes.

Los participantes fueron 23 cuidadores familiares principales de 23 pacientes pediátricos diagnosticados con Diabetes Mellitus Tipo 1 todos ellos pacientes que acudían regularmente al Consorcio Hospital General Universitario de Valencia. Por cuidador principal entendíamos: “aquél familiar que asumía en mayor medida y regularidad el cuidado del paciente”. De ellos, el 95,7% fueron madres (n= 22) y el 4,3% padres (N=1). La edad media general de los cuidadores principales de la muestra osciló entre 39 y 55 años (Media=46; DT=4,036), en concreto, en la de las madres entre los 28 y los 51 años (Media=42,67; DT=6,483). El único cuidador principal familiar que era padre tenía 44 años.

Procedimiento.

Los cuidadores familiares principales de los pacientes pediátricos fueron entrevistados en persona después de la consulta con el endocrino que regularmente llevaba su caso. Se les informó sobre la investigación y el convenio de colaboración entre la Universidad de Valencia y el Consorcio Hospital General Universitario de Valencia, así como de los beneficios psicológicos que podría suponer

su participación en el proyecto. De conformidad con lo establecido en el artículo 5 de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de Diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, se informó de que los datos de carácter personal que fueron facilitados de forma voluntaria a través de las entrevistas y cuestionarios, serían incorporados a una base de datos confidencial. Quienes accedieron a participar, firmaron el consentimiento informado, tras lo anterior, se procedió al pase de pruebas de evaluación. El proyecto pasó por la Comisión de Ética de Investigación en Humanos de la Universidad de Valencia.

Variables e instrumentos de evaluación en padres de niños diabéticos.

A partir de un registro ad-hoc, se analizaron las variables sociodemográficas de los cuidadores familiares principales: su edad, su profesión, su situación laboral actual, su historia laboral, su nivel de estudios, su estado civil, su nivel socioeconómico familiar (ingresos anuales familiares). También, se registró si en su familia existían enfermedades significativas que requirieran atención especial en algún otro hijo/a que no fuera el paciente con DM1, y si convivían con algún otro familiar diabético y cuál era el parentesco de este familiar.

Para la evaluación de las restantes variable de estudio, se utilizaron los siguientes cuestionarios que pasamos a detallar a continuación.

Para valorar los niveles de ansiedad y depresión se utilizó el *Cuestionario Hospital Anxiety and Depression Scale* (Zigmond y Snaith, 1983); una escala que se puede ser usada tanto de screening como de instrumento diagnóstico en

trastornos psiquiátricos. La adaptación española fue llevada a cabo por Caro e Ibáñez (1992) y consta de 14 ítems, con un formato de respuesta tipo Likert de 0 (nunca, ninguna intensidad) a 3 (casi todo el día, muy a menudo), divididos en dos subescalas de siete elementos cada una. En primer lugar “ansiedad” y, por otra parte, obtenemos “depresión. Mediante el sumatorio de las puntuaciones de las dos subescalas se obtiene el factor general de malestar emocional, cuya puntuación puede oscilar entre 0 y 42 (puntuaciones iguales o superiores a 20 se consignaron como problema clínico). En relación la consistencia interna de la escala en muestra española, se obtuvieron valores en alfa superiores a 0.80 en todas las subescalas, siendo 0.84 “depresión” y 0.85 para “ansiedad”, y situándose en 0.90 en el índice de malestar emocional (Herrero et al., 2003).

Para evaluar el origen o la causa del estrés de los cuidadores familiares principales de pacientes pediátricos crónicos, se utilizó el *Pediatric Inventory for Parents* (PIP) de Streisand, Braniekci, Tercyak y Kazak (2001).

Cuya validación española se realizó por Del Rincón, Remor y Arranz (2006). Basándose en el modelo transaccional de Lazarus y Folkman (1984), estos autores consideraron que era necesario diferenciar entre la frecuencia de ocurrencia de los estresores y el esfuerzo o grado de dificultad percibido por los padres, por ello los ítems que la conforman se responden en relación a dichos parámetros de forma distinta, mediante una escala tipo Likert donde uno es “nada” y cinco “muchísimo”. Está formado por 42 ítems divididos en cuatro subescalas: “cuidados médicos”, “comunicación”, “distrés emocional” y “rol familiar”.

En cuanto a la consistencia interna de las escalas de frecuencia y esfuerzo se encontraron valores en alfa superiores a 0.90, tanto en la muestra original con pacientes oncológicos (Streisand et al., 2001) como en la muestra española (Del Rincón, Remor y Arranz, 2006).

Para la valorar los conflictos familiares y ofrecer una perspectiva del funcionamiento familiar a partir de la percepción de todos los miembros, se utilizó la *escala de Cohesión y Adaptación Familiar* (CAF), elaborada por Olson, Russell y Sprenkle (1983), basada en “modelo circunplejo” de Olson, que contempla principalmente la “cohesión” y la “adaptabilidad familiar”. Está compuesta por 20 ítems que dan lugar a seis factores de primer orden: “sobre los hijos”, “sobre la unión como sentimiento”, “sobre el compromiso familiar”, “sobre la creatividad familiar”, “sobre la responsabilidad” y “sobre la adaptación a los problemas”. Por otra parte, se obtienen dos factores de segundo orden: la “cohesión familiar”, que surge de la suma del factor 1 y 2, que evalúa el grado de unión o separación entre cada miembro y el grupo familiar y la “adaptación familiar”, está compuesta por los factores 4,5 y 6, y tiene que ver con el grado en que el sistema familiar es flexible y capaz de adaptarse a los cambios provocados (Olson et al., 1985). Por último, a partir de las puntuaciones de los factores de “cohesión” y “adaptabilidad”, se puede obtener un factor de tercer orden, denominado “tipo de familia”, pudiendo dar lugar a “familias equilibradas/normales”, “familias medias” o “familias desequilibradas/extremas”.

La versión original puede administrarse a todo tipo de familias, no obstante la adaptación española se realizó solamente con matrimonios con hijos. La fiabili-

dad hallada para la escala completa ha sido de 0.78, mientras que para los factores ha sido de 0.65, 0.67, 0.55, 0.62, 0.51 y 0.37 respectivamente en el orden que los hemos enumerado antes (Polaino-Lorente y Martínez, 1995).

Para valorar la percepción que tienen los padres de la muestra de su estilo parental de crianza, se aplicó la *Escala de Identificación de Practicas Educativas Familiares* (PEF, Alonso y Roman 2003) en su escala para padres (PEF-A)

Está compuesta por 54 ítems, que se separan en tres situaciones, en las que se presentan seis tipos de estrategias disciplinarias adultas, habiendo dos ejemplos representativos por cada uno de los tres estilos educativos (autoritario, equilibrado y permisivo).

En la versión original, se obtuvieron valores superiores a 0.80 en alfa, tanto para padre como para madre en cada uno de los estilos parentales; “autoritario” (padre y madre = 0.85), “equilibrado” (padre = 0.87; madre = 0.89) y “permisivo” (padre = 0.83; madre = 0.81) (Alonso y Román, 2003).

Análisis de datos.

A nivel descriptivo, se estudiaron las propiedades más relevantes de la muestra, que sirvieron de punto de partida para los análisis posteriores. Así pues, se utilizaron medidas de tendencia central, para la descripción de la distribución de la muestra

Se emplearon pruebas Kruskal-Wallis para comparar las medias en el grado de estrés parental en el cuidado del paciente pediátrico en función del tipo de familia y de la cohesión familiar. Del

mismo modo se usó para comparar el nivel de estrés del cuidador principal en función de la adaptación familiar (caótica, flexible, estructurada y rígida). y en función del nivel de ansiedad y de depresión (normal-ausencia, caso probable, problema clínico). Cuando fue necesario se usó como prueba a posteriori: Bon-Bonferroni. Por otra parte, se utilizaron pruebas Mann-Whitney para comparar el nivel de estrés en el cuidador familiar (generado por el cuidado del paciente pediátrico) en función de su propio malestar emocional (ausencia de diagnóstico clínico de malestar emocional/problema clínico de malestar emocional).

Por último, se llevaron a cabo correlaciones de Spearman para estudiar la relación entre las variables sociodemográficas, clínicas y psicológicas de los familiares de los pacientes.

Resultados

Variables sociodemográficas

Respecto al nivel de estudios, destacar como en las madres (cuidador familiar por excelencia en la muestra: 22 de 23), sólo un 4% no habían llegado a completar el Graduado escolar. En cuanto al estado civil del cuidador principal, la mayoría afirmaba estar “Casado/a” (un 78% de la muestra). En lo que a la distribución del nivel socioeconómico familiar se refiere, en general, éste fue un nivel medio-medio (57%) (N=12) (con 16.000-25.499€). En la distribución de la situación laboral de las madres señalar como cerca del 70% estaban en activo, laboralmente hablando. Además, los cuidadores familiares principales indicaron que, en un 38%, sí convivían o habían convivido con algún otro familiar diabético.

Variables psicológicas

A partir del uso del HADS, se observó como en la variable “Ansiedad” un 44% de los sujetos entraron en el rango de “Normalidad”, un 36% podría presentar un problema clínico, mientras que un 20% resultaron ser un caso probable de ansiedad. La media de esta variable fue de 1.92, con una DT de 0.909, donde 1= normalidad, 2=caso probable, y 3= problema clínico. En cuanto a depresión, el 72 % de los cuidadores familiares se situaban en “Normalidad”, un 16% tenían un problema clínico y un 12% podían ser un caso probable de depresión. La media de la variable “Depresión” fue de 1.44, con una DT de 0,768, donde 1= normalidad, 2=caso probable, y 3= problema clínico. A partir de estas dos variables se obtuvo una escala de “malestar emocional”, resultando que un 28% de los participantes presentaban un problema clínico significativo. La media para esta escala fue de 1.28 con una DT de 0.458 donde 1= no problema clínico de malestar emocional, y 2=problema clínicamente significativo de malestar emocional.

El PEF-A₂ (escala de estilos parentales para padres abreviada) establece tres tipos de estilos parentales: Autoritario, equilibrado y permisivo. El 69,55% (N=16) de los cuidadores referían elementos situados en el estilo *autoritario*, el 43,47% (N=10) en el *equilibrado* y 65,22% (N=15) en el *permisivo*.

Con la *escala de cohesión y adaptación familiar* (CAF) se puede obtener la distribución de los sujetos en función de su cohesión y flexibilidad familiar y, a raíz de la combinación de estas dos últimas, el tipo de familia. Respecto a la cohesión, en su mayoría las familias se encontraban en el rango “Unida/vincu-

lada” (un 44%), seguidas en un 28% por “Separada/aislada”, en un 20% por “Desprendida/no comprometida” y en un 8% por “Enredada/entrelazada”. En lo que se refiere a la adaptación, un 46% resultó ser “Flexible”, siguiéndole “Estructurada” con un 42%, solo un 12% caótica y no se obtuvo sujetos en el tipo familia “rígida”. Finalmente, tras combinar ambas dimensiones se obtuvo dos tipos de familia; un 62% de los sujetos fue de estilo “Equilibrado/Normal”, mientras que un 38% resultó “Media”. No se obtuvo sujetos en la categoría “Desequilibrada/extrema”.

Respecto a la frecuencia y el esfuerzo que ha supuesto al cuidador afrontar diferentes situaciones en relación a los cuidados y enfermedad de su hijo, los valores descriptivos que se han obtenido se reflejan en la Tabla 1. Las medias observadas en los factores del PIP en esta muestra son ligeramente superiores a las observadas en otra muestra de padres de niños con hemofilia con población española.

Por otra parte, realizamos un análisis de comparación de medias, intentando comprobar el efecto que el tipo de familia, las dimensiones de cohesión y adaptabilidad familiar y el bienestar emocional tenían en los principales indicadores de ajuste a la enfermedad de los cuidadores familiares principales (las medidas globales de Frecuencia y Esfuerzo así como las puntuaciones de cada uno de los factores del PIP).

En primer lugar, obtuvimos diferencias estadísticamente significativas en algunos de los factores del cuestionario de estrés parental en las medidas de esfuerzo y frecuencia (aunque no en las medidas globales) en función de los tipos de fa-

milia. Así las familias equilibradas presentaron mayores puntuaciones que las familias medias en las medidas del PIP; distrés emocional a nivel de esfuerzo ($z = 1.893$, $p = 0.058$) y cuidados médicos a nivel de esfuerzo ($z = 2.305$, $p = 0.021$). Por otro lado, no se encontraron diferencias significativas en las medidas del cuestionario de estrés parental en función de la cohesión familiar. En cambio, se hallaron diferencias estadísticamente significativas en relación al estrés, en concreto en los cuidados médicos a nivel de esfuerzo ($X^2_2 = 7.289$, $p = 0.026$) y en el distrés emocional a nivel de frecuencia ($X^2_2 = 3.882$, $p = 0.144$), en función de la adaptación familiar, de forma que las familias que eran estructuradas en adaptabilidad presentaron mayores puntuaciones que aquellas que eran caóticas en adaptabilidad.

Podemos comprobar cómo sí que han aparecido diferencias estadísticamente significativas de estrés en función del malestar emocional; los datos señalan como aquellos sujetos que presentaban un problema clínico de malestar emocional obtuvieron mayores puntuaciones en el PIP en: puntuación total en esfuerzo y en frecuencia ($z = -3.210$, $p = 0.001$; $z = -2.258$, $p = 0.024$), comunicación a nivel de esfuerzo ($z = -2.236$, $p = 0.025$) y frecuencia ($z = -2.078$, $p = 0.038$), distrés emocional a nivel de esfuerzo ($z = -2.672$, $p = 0.008$) y frecuencia ($z = -2.005$, $p = 0.045$), rol familiar a nivel de esfuerzo ($z = -3.151$, $p = 0.002$) y frecuencia ($z = -2.294$, $p = 0.022$), y cuidados médicos a nivel de esfuerzo ($z = -2.519$, $p = 0.012$).

En los análisis en los que se comparó ansiedad y estrés del cuidador, han aparecido diferencias estadísticamente significativas. Aquellos sujetos con un problema clínico de ansiedad obtuvieron

mayores puntuaciones que los que presentaban ausencia de ansiedad, en los siguientes elementos del PIP: puntuación total en esfuerzo ($X^2 = 7.641$, $p = 0.022$) y en frecuencia ($X^2 = 7.690$, $p = 0.021$), distrés emocional a nivel de esfuerzo ($X^2 = 5.389$, $p = 0.068$) y frecuencia ($X^2 = 6.732$, $p = 0.035$), rol familiar a nivel de esfuerzo ($X^2 = 10.094$, $p = 0.006$) y frecuencia ($X^2 = 8.597$, $p = 0.014$).

Por último, se observan diferencias estadísticamente significativas en las medidas globales de esfuerzo y frecuencia y en los factores del cuestionario de estrés parental en función de la puntuación en depresión. Aquellos sujetos con un problema clínico de depresión obtuvieron mayores puntuaciones que los que no presentaban depresión en los siguientes elementos del PIP: puntuación total en esfuerzo ($X^2 = 9.522$, $p = 0.009$) y en frecuencia ($X^2 = 5.716$, $p = 0.057$), comunicación a nivel de esfuerzo ($X^2 = 5.892$, $p = 0.053$) y frecuencia ($X^2 = 5.347$, $p = 0.069$), distrés emocional a nivel de esfuerzo ($X^2 = 6.174$, $p = 0.046$) y frecuencia ($X^2 = 4.702$, $p = 0.095$), rol familiar a nivel de esfuerzo ($X^2 = 9.634$, $p = 0.008$) y frecuencia ($X^2 = 4.799$, $p = 0.091$), y cuidados médicos a nivel de esfuerzo ($X^2 = 5.906$, $p = 0.052$).

Por último, se realizaron análisis correlacionales para evaluar la asociación entre las distintas variables psicológicas y de ajuste de la familia. En primer lugar se asociaron las puntuaciones totales y por factores de Esfuerzo y Frecuencia del PIP con las medidas de bienestar psicológico derivadas del HADS. Los resultados muestran que el esfuerzo y la frecuencia de la comunicación con los profesionales se relaciona positivamente con la depresión ($r = 0.53$ y $r = 0,48$, respectivamente). El esfuerzo en las situa-

ciones que producen distrés emocional se relaciona positivamente con ansiedad ($r=0.47$) y con depresión ($r=0.56$). Los cuidados médicos, tanto con respecto al esfuerzo como a la frecuencia se relaciona positivamente con ansiedad ($r=0.48$) y con depresión ($r=0.63$). El esfuerzo en cuanto al rol familiar se relaciona positivamente con ansiedad ($r=0.64$) y con depresión ($r=0.60$). El total de las variables que suponen un esfuerzo en el cuestionario de estrés se relaciona con ansiedad ($r=0.62$) y con depresión ($r=0.66$). En segundo lugar se correlacionó el estilo de crianza utilizado por los padres y evaluado por ellos mismos con todos los factores del PIP (estrés parental), en nuestros resultados encontrados el estilo de crianza utilizado por los padres no se relacionó significativamente con el resto de variables.

Discusión

El diagnóstico de la DM1 en la infancia suele suponer un duro golpe para el niño y para sus familias, ya que deben modificar y adecuar significativamente su estilo de vida en función de las exigencias y restricciones que impone el tratamiento. La experiencia de estrés en relación con el cuidado de la diabetes infantil es una situación que afecta de lleno al núcleo familiar, especialmente a los padres ya que se encargan de los cuidados del paciente pediátrico (Bilbao-Cercós et al., 2014). Estos suelen atribuir el estrés o desajuste a las numerosas y nuevas tareas que aprender, el miedo a las hipoglucemias, la preocupación por el futuro o el temor a la posibilidad de complicaciones (Jacobson, 1996; Streisand et al., 2005). Diferentes estudios identifican como las características definitorias del sistema familiar, destacando entre ellas,

su bienestar emocional, su cohesión y funcionamiento, son mediadores por excelencia del potencial estrés que genera la convivencia con una enfermedad crónica y con el proceso de adaptación a la misma por parte del niño y su familia (Morawka, Calam y Fraser, 2015; Whittemore et al., 2004 y 2010). Así, nuestro estudio parte de estos planteamientos.

En la líneas de nuestra hipótesis, nuestros resultados han revelado tasas relevantes de malestar emocional en los familiares de pacientes diabéticos, tanto en malestar general como en ansiedad y depresión. Especialmente, resulta alarmante que el 56% de la muestra presenta sintomatología ansiosa. Por otro lado, los niveles de estrés de los cuidadores muestran medias moderadas-altas, sobre todo en el factor de distrés emocional, cuyo valor alcanza prácticamente el máximo que se puede obtener tanto en frecuencia como en esfuerzo. Por otro lado, observamos como principalmente la fuente de desajuste reside en la percepción de la frecuencia con la que ocurren los acontecimientos estresantes relacionados con el cuidado del niño diabético. Además, el estrés y el malestar emocional que experimenta el cuidador se relacionan significativamente. Los cuidadores con un problema clínico tanto a nivel total de malestar emocional como en ansiedad y depresión presentan niveles mayores de estrés. Estos resultados coinciden con los encontrados en otras investigaciones donde los niveles de estrés producidos por la presencia de la diabetes en un hijo se asociaban a trastornos psicológicos o niveles significativos de ansiedad y depresión (Driscoll et al, 2010; Hansen et al, 2012; Helgeson et al, 2012; Jaser, Linsky y Grey, 2014 Patton et al, 2011; Streisand et al, 2008).

En funcionamiento familiar, se observa que las familias estructuradas a nivel de adaptabilidad muestran mayor distrés emocional y mayor estrés en cuidados médicos que las familias más caóticas, por lo que los resultados no van en la línea de la hipótesis planteada. Este resultado podría estar relacionado tal vez con el nivel de implicación de los padres, las familias estructuradas atienden las necesidades de cada uno de sus miembros y se preocupan por esforzarse, tanto en los cuidados médicos como emocionales, de manera que pueden percibir un mayor estrés y/o sobrecarga. Por otro lado, las familias equilibradas muestran más estrés general y en cuidados médicos. Aunque la mayoría de la muestra presentaba un tipo familiar equilibrado, prácticamente la mitad de los sujetos de la muestra presentan bajos niveles de cohesión familiar, factor que puede tener repercusiones negativas en el ajuste a enfermedad del sistema familiar pudiendo ayudar a explicar este resultado (Rosenberg y Shields, 2009).

Es importante prestar atención a los cuidadores principales de los niños con DM1, ya que la falta de tiempo libre, una calidad de vida pobre, un deterioro de la situación económica y el malestar físico y psíquico pueden dar lugar al “síndrome del cuidador” (López et al., 2009), lo cual sería perjudicial para el ajuste tanto del cuidador como del paciente pediátrico. Una posible solución es alentar a los padres a que gestionen conjuntamente con sus hijos el régimen de tratamiento, lo cual disminuiría el estrés parental y aumentaría la adherencia al tratamiento del paciente diabético (Cousino y Hazer, 2013). Nuestros resultados muestran la urgencia de hacer frente a las alteraciones psicológicas que afectan a los cuidadores familiares de los niños

con DM1. La investigación en contextos hospitalarios es necesaria para mejorar la atención sanitaria de los ciudadanos y las intervenciones comunitarias, lo cual aumentará la calidad del beneficio social para la población. Con estudios como el nuestro, en el que se intenta describir y analizar las características psicológicas y familiares de padres con hijos que tienen DM1, se pretende remarcar la importancia del desarrollo de programas de intervención que proporcionen herramientas para que las familias puedan ajustarse a la enfermedad y puedan conciliarlo con una buena calidad de vida.

Bibliografía

- Alonso, J., y Román, J.M. (2003). *Escala de Identificación de <<Prácticas Educativas Familiares>>*. PEF-A. Madrid: Ciencias de la educación preescolar y especial.
- Alonso, J., y Román, J.M. (2005). Prácticas educativas familiares y autoestima. *Psicothema*, 17(1), 76-82.
- Anarte, M.T., Machado, A., Ruiz de Adana, M.S. y Caballero, F. (2012) Ansiedad, depresión y otras variables en pacientes con diabetes mellitus tipo 1. *Ansiedad y estrés*, vol. 16, nº 1, 13-31
- Aparicio López, M.C. (2003). *Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres*. (Tesis doctoral) Universidad Complutense de Madrid.
- Avedillo, C., Palao, A., Ortiz, A., y Agud, J.L. (2003). Factores familiares y sociales asociados al bienestar emocional en adolescentes diabéticos. *The European journal of psychiatry*, 17(3), 171-182.
- Baeriswyl, K. (2007). Salud mental, factores psicológicos y familiares en niños diabéticos tipo 1 entre los 8 y los 12 años que viven en la V región. (Tesis inédita de maestría). Universidad de Chile, recuperada de: http://repositorio.uchile.cl/tesis/uchile/2007/baeriswyl_k/sources/baeriswyl_k.pdf
- Beléndez, M., Hidalgo, M.D., Bermejo, R.M., Ros, M.C. y Méndez, F.J. (2001). Propiedades psicométricas del inventario de estrés percibido en el cuidado de la diabetes: estudio piloto con una muestra de padres de niños con diabetes insulino-dependiente. *RIDEP*, 11(1), 10-27.
- Beléndez, M., Hidalgo, M.D., Bermejo, A.R., Ros, L.C., Méndez, C.F. y Anarte, O.M. (2002). Evaluación de la interacción profesional de la salud-paciente: validación preliminar de un cuestionario para padres de niños con diabetes mellitus insulino-dependiente. *Psicología Conductual*, 10(1), 167-178.
- Beléndez, M. (2012). Estrategias de afrontamiento y bienestar emocional en padres y madres de niños y adolescentes con diabetes: diferencias de género. *Ansiedad y Estrés*, 18, 177-186.
- Bosch, X., Alfonso, F. y Bermejo, J. (2002). Diabetes y enfermedad cardiovascular. Una mirada hacia la nueva epidemia del siglo XXI. *Revista española de cardiología*, 55(5), 525-7.
- Bilbao-Cercós, A., Beniel-Navarro, D., Pérez-Marín, M., Montoya-Castilla, I., Alcón-Sáez, J.J. y Prado-Gascó, V. (2014). El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos peidátricos. *Clínica y Salud*, 25, 57-65. DOI: <http://dx.doi.org/10.5093/cl2014a5>

- Caro, I. e Ibáñez, E. (1992). La Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión. (The Hospital Anxiety and Depression Scale). *Boletín de Psicología*, 36, 43-69.
- Carrillo, F.X., Vázquez, M. (1994). Variables emocionales implicadas en el control de la diabetes: estrategias de intervención. *Anales de psicología*, 10(2), 189-198.
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of pediatric psychology*, 38(8), 809-828
- Dantzer, C., Swendsen, J., Maurice-Tison, S., y Salamon, R. (2003). Anxiety and depression in juvenile diabetes: A critical review. *Clinical Psychology Review*, 10(23), 787-800.
- De Alba, I.O., Espina, A. y Ortego, M.A. (2006). Un estudio sobre personalidad, ansiedad y depresión en padres de pacientes con un trastorno alimentario. *Clínica y Salud*, 17(2), 151-70.
- Del Rincón, C., Remor, E. y Arraz, P. (2007). Estudio psicométrico preliminar de la versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP). *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7(2), 435-452.
- Driscoll, K. A., Johnson, S. B., Barker, D., Quittner, A. L., Deeb, L. C., Geller, D. E., Silverstein, J.H. (2010). Risk factors associated with depressive symptoms in caregivers of children with type 1 diabetes or cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 35, 814–822.
- García, A., Pérez, M., y Montoya-Castilla, I. (2014). Ansiedad en cuidadoras principales de niños con diabetes mellitus Tipo I. *Calidad de vida y salud*, 7(2), 42-53.
- Gómez-Rico, I., Pérez-Marín, M., & Montoya-Castilla, I. (2015). Diabetes mellitus tipo 1: breve revisión de los principales factores psicológicos asociados. *Anales de Pediatría*, 82 (1), 143-146.
- Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Rokne, B., & Graue, M. (2011). Psychosocial family factors and glycemic control among children aged 1-15 years with type 1 diabetes: a population-based survey. *BMC pediatrics*, 11(1), 118. DOI: 10.1186/1471-2431-11-118
- Hansen, J.A, Weissbrod, C., Schwartz, D.D., & Taylor, W.P. (2012). Paternal involvement in pediatric Type 1 diabetes: fathers' and mothers' psychological functioning and disease management. *Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare*, 30(1), 47–59. DOI:10.1037/a0027519.
- Helgeson, V. S., Becker, D., Escobar, O., & Siminerio, L. (2012). Families with children with diabetes: Implications of parenting stress for parent and child health. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 467–478.
- Herrero, M. J., Blanch, J., Peri, J.M., De Pablo, J., Pintor, L., & Bulbena, A. (2003). A validation study of the hospital anxiety and depression scale (HADS) in a Spanish population. *General hospital psychiatry*, 25(4), 277-283.
- Herzer, M., Vesco, A., Ingerski, L. M., Dolan, L. M., & Hood, K. K. (2011). Explaining the family conflict-glycemic control link through psychological variables in adolescents with type 1 diabetes. *Journal of behavioral medicine*, 34(4), 268–74. doi:10.1007/s10865-010-9307-3.

- Hilliard, M. E., Monaghan, M., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2010). Parent stress and child behavior among young children with type 1 diabetes. *Child: Care, Health and Development*, 37, 224–232.
- Horsch, A., Mcmanus, F., & Edge, J. (2007). Anxiety, Depressive, and Posttraumatic Stress Symptoms in Mothers of Children With Type 1 Diabetes, 20(5), 881–891. DOI:10.1002/jts.
- Jaser, S. S., Linsky, R., & Grey, M. (2014). Coping and psychological distress in mothers of adolescents with type 1 diabetes. *Maternal and child health journal*, 18(1), 101-108.
- Jacobson, A.M. (1996) The psychological care of patients with insulin-dependent diabetes mellitus. *N Engl J Med*, 334, 1249-1253.
- Johnson, S., Dickinson, K., Mandic, C. G., & Willis, E. (2011). Community matters for children's health. *Pediatric annals*, 40(3), 152–60. DOI:10.3928/00904481-20110217-09.
- Kerr, M., Stattin, H., Biesecker, G., & Ferrer-Wreder, L. (2003). Relationships with parents and peers in adolescence. In R. Lerner, Easterbrooks, M. A., & Mistry, J. (Ed.), *Handbook of Psychology* (Vol. 6. Developmental Psychology, pp. 395-419). New York: Willey.
- Laguna, G.A. (2006). Proyecto de intervención psicológica en las familias de niños con cardiopatías congénitas: aplicación de un programa de relajación progresiva, 17(1), 1-10.
- Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. Nueva York: Springer.
- Liem, J., Cavell, E., Lustig, K. (2010). The influence of authoritative parenting during adolescence on depressive symptoms in young adulthood: Examining the mediating roles of self-development and peer support. *The Journal of Genetic Psychology*, 171(1), 73-92.
- Lipman T.H., Difazio D.A., Meers R.A., & Thompson R.L. (1989). A developmental approach to diabetes in children: school age-adolescence. *MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 14(5), 330-332.
- Machado, A., Anarte, M.T. y Ruiz de Adana, M.S. (2010) Predictores de calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 1. *Clínica y Salud*, 21(1), 35-47.
- Martínez, B. y Torres, L.E. (2007). Importancia de la familia en el paciente con Diabetes Mellitus insulinodependiente. *Psicología y salud*, 17(2), 229-240.
- Martínez, M.J., Lastra, I., y Luzuriaga, C. (2002). Perfil psicosocial de niños y adolescente con diabetes mellitus. *Boletín de la sociedad de pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León*, 42(180), 114- 119.
- Mitchell, S.J., Hilliard, M.E., Mednick, L., Henderson, C., Cogen, F.R., & Streisand, R. (2009). Stress among fathers of young children with type 1 diabetes. *Families, Systems & Health*, 27(4), 314–324. DOI: 10.1037/a0018191
- Monaghan, M., Horn, I. B., Alvarez, V., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2012). Authoritative parenting, parenting stress, and self-care in pre-adolescents with type 1 diabetes. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 19(3), 255-261

- Montoya, I. (2010). *Repercusiones psicológicas de la cirugía pediátrica ambulatoria en el paciente y su familia*. (Tesis doctoral). Universidad de Valencia. Recuperado de: <http://www.tdx.cat/handle/10803/10154>.
- Fontaine, E.N. (2005). The relation between family functioning and psychological adjustment in children with asthma and children with diabetes. (Doctoral dissertation). Texas A&M University. Recovered from: <http://oaktrust.library.tamu.edu/bitstream/handle/1969.1/4723/etd-tamu-2005C-SPSY-Fontain-copyright.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Sandra, L., Fritsch, M.D., Jerrold, S., & Olshan, M.D. (2011). Psychiatric Issues in Children and Adolescents With Diabetes, *Psychiatric Times*, Recovered from: <http://www.psychiatrictimes.com/child-adolescent-psychiatry/psychiatric-issues-children-and-adolescents-diabetes>
- Sanz, O. (2014). *La diabetes de mi hijo; Manual de apoyo psicológico para padres de niños y adolescentes con diabetes*. Madrid: Medtronic Ibérica S.A.
- Olson, D.H., Russell, C.S., & Sprenkle D.H. (1983). Circumplex model of marital and family systems: VI. Theoretical update. *Family Process*, 22(1), 69-83.
- Olson, D.H., McCubbing, H.I., Barnes, H., Larsen, A., Muxen, M., & Wilson, M. (1985). Family inventories: Inventories in a national survey of families across the family life cycle (rev. ed.). St. Paul: University of Minnesota, Family Social Science.
- Patton, S.R., Dolan, L.M., & Powers, S.W. (2008). Differences in family mealtime interactions between Young children with type 1 diabetes and controls: implications for behavioral intervention. *Journal Pediatric Psychology*, 33(8), 885-893. DOI: 10.1093/jpepsy/jsn026
- Perez-Marín, M. (2000). *La familia del enfermo oncológico: un programa de intervención psicológica*. (Tesis doctoral inédita). Universidad de Valencia.
- Pérez, M., Fernández, J.R., Fernández, C., Amigo, I. (2003). *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II*. Madrid: Pirámide
- Pérez-Marín, M., Gómez-Rico, I., & Montoya-Castillas, I. (2015). Type 1 diabetes mellitus: psychosocial factors and adjustment of the pediatric patient and his/her family. Review. *Revista Archivos Argentinos de Pediatría*, 113(2), 158-162.
- Polaino-Lorente A., y Martinez, P. (1995). *Estudio del índice de fiabilidad de la escala Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (3ª versión) en una muestra de población española*. Universidad de Navarra, Instituto de Ciencias de la Familia: Trabajo no publicado
- Powers, S.W., Byars, K.C., Mitchell, M.J., Patton, S.R., Standiford, D.A. & Doland, L.M. (2002). Parent report of mealtime behaviour and parenting stress in young children with type 1 diabetes and in healthy control subjects. *Diabetes Care*, 25(2), 312-318. Retrieved from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11815502>

- Rosenberg, T., & Shields, C. G. (2009). The role of parent-adolescent attachment in the glycemic control of adolescents with Type 1 diabetes: a pilot study. *Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare*, 27(3), 237-48. DOI: 10.1037/a0017117.
- Rosland, A. M., Heisler, M., & Piette, J. D. (2012). The impact of family behaviors and communication patterns on chronic illness outcomes: a systematic review. *Journal of behavioral medicine*, 35(2), 221-239.
- Schneider, S., Iannotti, R.J., Nansel, T.R., Haynie, D.L., Sobel, D.O. & Simons-Morton, B. (2009). Assessment of an Illness-specific Dimension of Self-esteem in Youth with Type 1 Diabetes. *Journal Pediatric Psychology*, 34(3), 283-293.
- Sherifali, D., Ciliska, D., & O'Mara, L. (2009). Parenting children with diabetes: exploring parenting styles on children living with type 1 diabetes mellitus. *The Diabetes educator*, 35(3), 476-483. DOI:10.1177/0145721709333268
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K., y Kazak, A.E. (2001). Childhood Illness-Related Parenting Stress: The Pediatric Inventory for Parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 155-162.
- Streisand, R., Mackey, E. R., Elliot, B. M., Mednick, L., Slaughter, I. M., Turek, J., & Austin, A. (2008). Parental anxiety and depression associated with caring for a child newly diagnosed with type 1 diabetes: Opportunities for education and counseling. *Patient Education and Counseling*, 73, 333-338.
- Streisand, R., Swift, E., Wickmark, T., Chen, R., & Holmes, C.S. (2005). Pediatric parenting stress among parents of children with type 1 diabetes: the role of self-efficacy, responsibility, and fear. *Journal of pediatric psychology*, 30(6), 513-21. doi:10.1093/jpepsy/lsi076
- Torio, S., Peña, J.V. y Rodríguez, M.C (2008). Estilos educativos parentales. *Teoría de la educación*, 20, 151-178. Recuperado de: <http://revistas.usal.es/index.php/1130-3743/article/view/988>
- Young, M. T., Lord, J. H., Patel, N. J., Gruhn, M. A., & Jaser, S. S. (2014). Good Cop, Bad Cop: Quality of Parental Involvement in Type 1 Diabetes Management in Youth. *Current diabetes reports*, 14(11), 1-12.
- Zigmond, A.S., y Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety And Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370
- Zúñiga, F., Inzunza, C., Ovalle, C., & Ventura, T. (2009). Diabetes mellitus tipo 1 y psiquiatría infanto-juvenil. *Revista chilena de pediatría*, 80(5), 467-474.

Anexos

Tabla 1.
Valores descriptivos cuestionario PIP.

Subescalas	Valor min.	Valor max.	Media	DT	Rango de puntuaciones escalas
Comunicación Esfuerzo	9	45	18,75	5,758	9-45
Comunicación Frecuencia	9	45	24,38	4,689	9-45
Distrés emocional Esfuerzo	15	75	44,67	11,846	8-40
Distrés emocional Frecuencia	15	75	43,42	9,311	8-40
Cuidados médicos Esfuerzo	8	40	16,67	7,423	15-75
Cuidados Médicos Frecuencia	8	40	28,46	7,015	15-75
Rol familiar Esfuerzo	10	50	22,58	7,506	10-50
Rol familiar Frecuencia	10	50	23,17	6,148	10-50
Total Esfuerzo	42	210	102,67	26,264	42-210
Total frecuencia	42	210	119,42	22,020	42-210