

Percepción de los padres o cuidadores sobre la diabetes de sus hijos

Parents' or Caregivers' Perceptions of Their Children's Diabetes

Rosario Almanzar¹ • Elbi Morla² • Aldrin Miguel Carrasco³ • Sofía Díaz Alfonso⁴
Missael Rojas Sánchez⁵ • Lanny Rosario⁶ • Luis Elian Reyes Moquete⁷
Ruth Yisel De los Santos Ogando⁸

Cómo citar: Almanzar R, Morla E, Carrasco AM, Díaz Alfonso S, Rojas Sánchez M, Rosario L, Reyes Moquete LE, De los Santos Ogando RY. Percepción de los padres o cuidadores sobre la diabetes de sus hijos. ADOPA. 2026;4(2):E42003. Disponible en: <https://adopa.pediatriadominicana.org/index.php/adopa/article/view/88>

Resumen

Introducción: el diagnóstico de la diabetes mellitus en uno de los hijos produce un gran impacto en los padres y demás miembros de la familia, esto por todas las implicaciones que conlleva su control. El efecto psicológico que esta condición crónica provoca tanto en el niño o adolescente que la padece como en sus cuidadores afecta el control de esta, por lo que es importante conocer la percepción que se tiene sobre la misma para diseñar estrategias de ayuda a la familia.

Material y métodos: analizamos la percepción que tiene los padres sobre la diabetes de sus hijos mediante un cuestionario anónimo que comprende: a) Cómo enfrentó al saber el diagnóstico, b) Cuáles son las preocupaciones diarias, c) Cambios en la familia, d) Aprender

¹ Pediatra Endocrinólogo. Nutriólogo Clínico. Profesora de Pediatría. Instituto Tecnológico de Santo Domingo (INTEC), Santo Domingo, República Dominicana.
ORCID: 0000-0002-7078-5670 • E-mail: rosario.almanzar@intec.edu.do

² Pediatra Endocrinólogo. Profesor de Pediatría. INTEC.
ORCID: 0000-0001-6406-5709 • E-mail: elbi.morla@intec.edu.do

³ Estudiante de Medicina. INTEC. ORCID: 0009-0006-6539-9368 • E-mail: aldrinmiguel12@gmail.com

⁴ Estudiante de Medicina. INTEC. ORCID: 0009-0007-3475-458X • E-mail: sofiadiazalfonsoq@gmail.com

⁵ Estudiante de Medicina. INTEC.
ORCID: 0000-0002-7476-1588 • E-mail: missaelrojasanchez1@gmail.com

⁶ Estudiante de Medicina. INTEC. ORCID: 0009-0008-4717-7053 • E-mail: lannv884@hotmail.com

⁷ Estudiante de Medicina. INTEC. ORCID: 0009-0007-2398-5876 • E-mail: lr.moquete72@gmail.com

⁸ Estudiante de Medicina. INTEC. ORCID: 0009-0006-2018-5315 • E-mail: delossantosruth@gmail.com

a manejar la diabetes, y e) Emociones y futuro. Un total de 65 padres participaron en la encuesta.

Resultados: la noticia del diagnóstico fue objeto de preocupación, desorientación y shock para los padres. Sus preocupaciones diarias son sobre el control glucémico y sus variaciones nocturnas. El 67 % revela cómo el diagnóstico del hijo/a cambió la familia. El aprendizaje para manejar la diabetes se describe difícil (3 %), al principio muy duro (53 %). Esperan que tenga una vida feliz (47 %) y que se cuide solo (29 %).

Conclusiones: las principales preocupaciones externadas por los padres de hijos diabéticos encuestados se relacionan con la salud inmediata, su control diario, las variaciones de las glicemias principalmente nocturnas, las complicaciones a largo plazo, el futuro y autonomía, así como el estrés y la adaptación en la dinámica familiar.

Palabras clave: diabetes mellitus tipo 1; padres; estrés parental; adaptación familiar; educación en diabetes.

Abstract

Introduction: Diabetes mellitus in one of the children has a significant impact on parents and other family members due to all the implications of its management. The psychological effects of this chronic condition on the child or adolescent who suffers from it and their caregivers affect its management, so it is important to understand how parents perceive it in order to design strategies to help the families.

Materials and methods: We analyzed parents' perceptions of their children's diabetes using an anonymous questionnaire that included: a) How did you face it when you knew the diagnosis? b) Daily concerns; c) Changes in the family; d) Learning to manage diabetes; and e) Emotions and the future. A total of 65 parents participated in the survey.

Results: The news of the diagnosis caused concern, disorientation, and shock for parents. Their daily concerns center around blood glucose control and nighttime fluctuations. 67% revealed how their child's diagnosis changed their family. Learning to manage diabetes was described as difficult (3%), and very hard at first (53%). They hoped the child would have a happy life (47%) and take care of themselves (29%).

Conclusions: The main concerns expressed by the surveyed parents of diabetic children relate to immediate health, daily monitoring, blood glucose fluctuations, especially at night, long-term complications, future and autonomy, as well as stress and adaptation to family dynamics.

Keywords: type 1 diabetes mellitus; parents; parental stress; family adaptation; diabetes education.

Introducción

La presencia de una enfermedad crónica en un niño o adolescente provoca un gran impacto psicológico en la familia, pues hay que convivir con esta nueva realidad que lo afecta tanto a él como a su entorno^{1,2}.

La reorientación en el hogar con los demás hijos y la atención al diabético produce un intenso estrés en los padres y hermanos³.

Los diversos componentes de la atención al niño o adolescente con diabetes tipo 1 conducen a un importante desgaste psicológico en los cuidadores, ya que se trata de una enfermedad con situaciones muy cambiantes en el día a día y en el progreso de las diferentes edades del paciente⁴.

Conocer la percepción que tienen los padres sobre la diabetes de sus hijos es vital para poder ofrecerles el soporte necesario para contribuir al equilibrio familiar⁵.

Materiales y métodos

Analizamos en esta investigación la percepción que tienen los padres con hijos afectados de diabetes mellitus tipo 1 sobre la condición y la situación en el hogar.

El presente estudio se realizó en el XX Campamento para Niños y Adolescentes diabéticos organizado por la fundación Aprendiendo a Vivir durante el mes de agosto del 2025 en la ciudad de Santo Domingo, República Dominicana.

La percepción sobre la diabetes de sus hijos la evaluamos mediante un cuestionario que comprende: a) Cómo enfrente al saber el diagnóstico. b) Cuáles son las preocupaciones diarias c) Cambios en la familia, d) Aprender a manejar la diabetes, y e) Emociones y futuro.

Es un cuestionario con varios acápites que contenían varias preguntas con múltiples respuestas, pudiendo seleccionar varias de ellas.

Previo al inicio de la encuesta se les explicaba a los padres en qué consistía la misma, qué se perseguía con esta y que estaban libres de participar o no.

De un total de 65 padres, todos colaboraron con el cuestionario.

Las respuestas fueron organizadas en porcentajes y presentadas en cuadros para su posterior análisis y discusión.

No hay conflictos de intereses y la investigación fue costeadada por los investigadores.

Resultados

Tabla 1. ¿Qué pensaste cuando te dijeron que tu hijo tenía diabetes?

Respuestas de los padres	%
Me asusté mucho y no sabía qué hacer	55.73%
Me preocupé, pero traté de mantener la calma	26.22%
Pensé que con ayuda podríamos manejarlo	8.19%
No entendía bien lo que significaba	9.83%

Fuente: encuesta aplicada en el Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Tabla 2. ¿Cómo ha sido tu experiencia desde ese momento hasta hoy?

Respuestas de los padres	%
Muy difícil, me siento cansado/a	1.53%
Ha tenido momentos buenos y malos	23.07%
Poco a poco hemos aprendido a manejarlo	30.76%
Ha sido una experiencia que me ha enseñado mucho	44.61%

Fuente: encuesta aplicada en el Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Tabla 3. ¿Qué es lo que más te preocupa cada día sobre la diabetes de tu hijo?

Respuestas de los padres	%
Que tenga una bajada o subida de azúcar	40.98%
Que no pueda hacer cosas como otros niños	9.83%
Que no reciba apoyo en la escuela o con amigos	3.27%
Que se canse de cuidarse o no quiera hacerlo	45.90%

Fuente: encuesta aplicada en el Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Tabla 4. ¿Te da miedo pensar en su futuro con la diabetes?

Respuestas de los padres	%
Sí, me preocupa mucho lo que pueda pasar	37.28%
A veces, pero trato de no pensar mucho en eso	10.16%
Confío en que podrá cuidarse bien	32.20%
No tengo miedo, creo que estará bien	20.33%

Fuente: encuesta aplicada en el Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Tabla 5. ¿Cómo ha cambiado la rutina familiar desde que tu hijo tiene diabetes?

Respuestas de los padres	%
Todo cambió, ahora todo gira en torno a la diabetes	32.14%
Hemos hecho muchos cambios, pero nos estamos adaptando	35.71%
Solo cambiamos algunas cosas	16.07%
No ha cambiado mucho, lo llevamos bien	16.07%

Fuente: encuesta aplicada en el Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Tabla 6. ¿Sientes que esto ha afectado tu relación con tu hijo o con otros miembros de la familia?

Respuestas de los padres	%
Sí, ha sido difícil y ha causado tensiones	18,86%
A veces, pero tratamos de estar unidos	16.98%
Nos ha acercado más como familia	56.60%
No ha afectado mucho nuestras relaciones	7.54%

Fuente: encuesta aplicada en el Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Tabla 7. ¿Qué tan difícil ha sido aprender a cuidar la diabetes de tu hijo?

Respuestas de los padres	%
Muy difícil, me siento abrumado/a	3.22%
Al principio fue duro, pero ahora lo manejo mejor	53.22%
Ha sido un aprendizaje constante	32,25%
No ha sido tan complicado, me siento seguro/a	11.29%

Fuente: encuesta aplicada en el Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Tabla 8. ¿Qué tipo de ayuda te ha servido más?

Respuestas de los padres	%
Los médicos y la información que me han dado	52.30%
El apoyo emocional de familia o amigos	10.76%
La ayuda en la escuela o con profesores	1.53%
Grupos de apoyo o personas que viven lo mismo	35.38%

Fuente: encuesta aplicada en el Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Tabla 9. ¿Qué esperas para el futuro de tu hijo?

Respuestas de los padres	%
Que tenga una vida feliz y saludable	47.82%
Que siempre tenga acceso a buenos cuidados	7.24%
Que no tenga complicaciones graves	15.94%
Que aprenda a cuidarse solo/a	28.98%

Fuente: encuesta aplicada en el Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Tabla 10. ¿Cómo te sientes emocionalmente al acompañarlo en este proceso?

Respuestas de los padres	%
A veces me siento triste o cansado/a	6.55%
Me esfuerzo por estar fuerte, aunque es difícil	42.62%
Me siento acompañado/a y con esperanza	29.50%
Me siento tranquilo/a y confiado/a	21.31%

Fuente: encuesta aplicada en el Campamento para Niños y Adolescentes con Diabetes. Fundación Aprendiendo a Vivir. República Dominicana, agosto 2025.

Discusión

Cuando a los padres se les informa que su hijo/a tiene diabetes, esto produce un shock en ellos, principalmente si ninguno de los progenitores o familiares cercanos la padecen «¿De dónde salió esto?» es la pregunta. La parálisis se apodera de los padres al recibir el diagnóstico, ya que esto cambiará la vida de toda la familia y producirá una carga psicológica por el estrés y malestar que provoca el control de esta condición⁶.

Es obvio que no entiendan (9.8 %), que se asusten (55.7 %), que se preocupen (22 %), y es común la búsqueda de otra opinión médica que confirme o no el diagnóstico.

Cuando uno de los padres es diabético, es normal que sienta culpabilidad, pues piensa que él la transmitió. Sin embargo, esto no debe ser asumido como tal, ya que la diabetes es multifactorial e influyen tanto factores genéticos como el estilo de vida y el entorno del niño; y no es culpa del padre ni del hijo.

El proceso de adaptación es variable, muy duro al principio (53 %), muy difícil, abrumador, con momentos malos y buenos, pero en un aprendizaje constante (35 %)⁷.

Para los padres, la mayor carga se relacionaba con los problemas de salud a largo plazo. Las madres reflejaron un mayor nivel de angustia emocional que los padres y las hipoglicemias nocturnas afectaron a ambos⁸.

El estrés parental es susceptible de intervención conductual, lo que favorecerá la atención al niño o adolescente diabético.

Las principales preocupaciones diarias de los padres se relacionan con los cambios de las glicemias (40.98 %), tanto alta como baja, y a que el diabético se canse de cuidarse o no lo quiera hacer (45.90 %). Asimismo, les preocupa mucho lo que pueda pasar en el futuro (37.28 %) y desean que tenga una vida feliz y saludable (47.82 %) ^{9,10}.

El 67 % de los padres refieren que ahora toda gira en torno a la diabetes, que han realizado cambios en la dinámica del hogar para irse adaptando a la condición, que ha sido difícil (18 %) y que los ha acercado más como familia (56 %). El cuidador trata de estar fuerte, aunque es difícil (42.62 %) y, en ocasiones, se siente triste y cansado ¹¹⁻¹⁵. No se refirió algún caso que requiriera intervenciones en el área de higiene mental.

Conclusión

Las principales preocupaciones externadas por los padres de hijos diabéticos encuestados se relacionan a la salud inmediata, su control diario, las variaciones de las glicemias principalmente nocturnas, las complicaciones a largo plazo, el futuro y autonomía, así como el estrés y la adaptación en la dinámica familiar, son comunes a las expresadas por los padres de otros países y son manejables por un equipo multidisciplinario que atienda no solo los aspectos metabólicos, sino los psicológicos del diabético, sus padres y su familia.

Referencias

1. Madhu K, Sridhar GR. Afrontando la diabetes: Un paradigma para afrontar las enfermedades crónicas. *Int. J. Diabetes Dev. Ctries.* 2001;21:103-11.
2. Compas BE, Jaser SS, Dunn MJ, Rodríguez EM: Afrontamiento de enfermedades crónicas en la infancia y la adolescencia. *Annu. Rev. Clin. Psychol.* 2012;8:455-80. doi: 10.1146/annurev-clinpsy-032511-143108.
3. Theofilou, P, Vlastos, DD . La carga psicológica de las familias con niños diabéticos: Una revisión bibliográfica centrada en la calidad de vida y el estrés. *Children.* 2023;10(6):937. <https://doi.org/10.3390/children10060937>

4. Luo D, Wang Y, Cai X, Li R, Li M, Liu H, Xu J. Resilience Among Parents of Adolescents With Type 1 Diabetes: Associated With Fewer Parental Depressive Symptoms and Better Pediatric Glycemic Control. *Front Psychiatry*. 2022 Apr 13;13:834398.
5. Dashiff CJ. Percepciones de los padres sobre la diabetes en hijas adolescentes y su impacto en la familia. *J. Pediatr. Nurs.* 1993;8:361-5.
6. Almpanti E, Gouva M, Kotrotsiou E, Katsanos KH, Hatzigeorgiou G, Giagkou E, Skoutelis D. Psychological characteristics of parents of children diagnosed with diabetes mellitus. *Arch. Hell. Med. Arheia Ellenikes Iatr.* 2014;31:519-33.
7. Haugstvedt A, Wentzel-Larsen T, Rokne B, Graue M. Percepción de carga familiar y angustia emocional: Similitudes y diferencias entre madres y padres de niños con diabetes tipo 1 en un estudio poblacional. *Diabetes Pediátrica*. 2011;12:107-14.
8. Streisand R, Mackey E, Elliot B, Mednick L, Slaughter I, Turek J, Austin A. Pediatric Parenting Stress Among Parents of Children with Type 1 Diabetes: The Role of Self-Efficacy, Responsibility, and Fear. *J. Pediatr. Psychol.* 2005;30:513-21.
9. Al Pani E. Investigación de los factores que afectan la psicopatología de padres con un hijo con diabetes tipo 1. *Interdiscip. Atención Médica*. 2017:1791-9649.
10. Özyazıcıoğlu N., Avdal E.Ü., Sağlam H. Determinación de la calidad de vida de niños y adolescentes con diabetes tipo 1 y sus padres. *Int. J. Nurs. Sci.* 2017;4:94-8.
11. Faulkner MS. Family responses to children with diabetes and their influence on self-care. *J Pediatr Nurs.* 1996 Apr;11(2):82-93. doi: 10.1016/S0882-5963(96)80065-0.
12. Lowes L, Lyne P. Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: a review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. *J Adv Nurs.* 2000 Jul;32(1):41-8. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01418.x. PMID: 10886433.
13. Bowes S, Lowes L, Warner J, Gregory J. Tristeza crónica en padres de niños con diabetes tipo 1. *J. Adv. Nurs.* 2009;65:992-1000.

14. Sullivan-Bolyai S, Deatrick J, Gruppuso P, Tamborlane W, Grey M. Vigilancia constante: El trabajo de las madres en la crianza de niños pequeños con diabetes tipo 1. *J. Pediatr. Nurs.* 2003;18:21-9.
15. Abdoli S, Vora A, Smither B, Roach A, Vora A. No tengo la opción de sufrir agotamiento: experiencias de padres de niños con diabetes tipo 1. *Appl. Nurs. Res.* 2021;54:151317. doi: 10.1016/j.apnr.2020.151317.