

MEMORIA FINAL DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN:



Factores psicosociales y de adaptación de la familia del paciente pediátrico con problemas respiratorios crónicos

DATOS PERSONALES AUTORES:

Inmaculada Montoya-Castilla, Profesora del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos psicológicos. Facultad de Psicología, Universidad de Valencia. Avenida Blasco Ibáñez, 21, 46010- Valencia (España). Email: inmaculada.montoya@uv.es

Marián Pérez-Marín, Profesora del Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos psicológicos. Facultad de Psicología, Universidad de Valencia. Avenida Blasco Ibáñez, 21, 46010- Valencia (España). Email: marian.perez@uv.es

Vicente Prado-Gascó: Dr. en Psicología y Profesor Ayudante de Doctor, Universidad de Valencia, Facultad de Psicología, Dpto. Psicología Social. Avenida Blasco Ibáñez, 21, 46010, Valencia (España). Email: vicente.prado@uv.es

Silvia Castillo-Corullón, Doctora Unidad De Neumología Pediátrica Hospital Clínico Universitario, Avenida Blasco Ibáñez, 17, 46010- Valencia (España) Email: castillo_sil@gva.es

Álvar Ramírez-Aguilar, Médico. Hospital Clínico Universitario de Valencia. Avenida Blasco Ibáñez, 17,46010, Valencia (España). Email: cyberchocobo79@gmail.com

Amparo Escribano-Montaner, Doctora Unidad De Neumología Pediátrica Hospital Clínico Universitario, Jefa de Servicio de Pediatría y Profesora Titular en la Facultad de Medicina, Universidad de Valencia. Avenida Blasco Ibáñez, 17,46010- Valencia (España). Email: aescribano@separ.es

ÍNDICE

I.	RESUMEN	3
II.	INTRODUCCIÓN TEÓRICA	4
2.1.	Las enfermedades respiratorias crónicas en la infancia y adolescencia: breve introducción y datos epidemiológicos	4
2.2.	El proceso de adaptación del paciente pediátrico	10
2.2.1	Perfil psicológico	10
2.2.2	Ajuste a la enfermedad y al tratamiento médico	12
2.3.	Impacto de la enfermedad crónica pediátrica en el contexto familiar	16
2.3.1	Familia y adolescencia	17
2.3.1.1.	La enfermedad crónica en la preadolescencia y adolescencia	19
2.3.2	Salud física	25
2.3.3.	Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)	26
2.3.4	Bienestar emocional y psicopatología	29
2.3.5	Afrontamiento y ajuste ante la enfermedad crónica en un familiar	33
2.3.6	Características familiares y evolución de la enfermedad	37
III.	METODOLOGÍA	46
3.1	Objetivos, hipótesis y diseño	46
3.2.	Descripción de los participantes y criterios de inclusión	46
3.3.	Variables e instrumentos	48
3.3.1.	Variables sociodemográficas	48
3.3.2	Variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad	48

3.4.	Procedimiento	57
3.5	Análisis estadístico	58
IV.	RESULTADOS	59
4.1.	Variables sociodemográficas del paciente pediátrico con problemas respiratorios crónicos	59
4.2.	Perfil de las características generales, familiares y clínicas del cuidador principal del paciente pediátrico con enfermedad respiratoria crónica	60
4.3.	Comparación de medias	68
4.4.	Correlaciones de Pearson	81
4.5.	Modelo de regresión lineal múltiple para el ajuste a la enfermedad crónica pediátrica del cuidador principal	83
V.	DISCUSIÓN	89
	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	99
	ANEXOS	103

I. RESUMEN

La enfermedad crónica respiratoria, especialmente el asma bronquial, es una de las principales enfermedades que afecta a la población pediátrica. Cuando un hijo sufre una enfermedad crónica, todo el sistema familiar se ve afectado. Ante el diagnóstico y curso de las diferentes enfermedades respiratorias crónicas, hijos y padres manifiestan problemas psicológicos y de ajuste a la enfermedad, influyendo también las características de funcionamiento familiar. A partir de una muestra formada por 113 cuidadores principales de pacientes con enfermedad respiratoria crónica, el presente estudio pretende determinar las principales características psicológicas, familiares y predictoras del ajuste a la enfermedad de los cuidadores principales y sus familias. Los resultados obtenidos muestran niveles de estrés relacionados con la adaptación a la enfermedad en los padres, así como una clara influencia del tipo de funcionamiento familiar sobre este ajuste a la enfermedad. En el caso de los cuidadores, los mejores predictores de su estrés fueron las características familiares, su estado emocional y el estilo de vinculación emocional, y se obtienen resultados similares para el bienestar emocional ante la enfermedad, destacando la importancia de los aspectos del funcionamiento familiar y el apego adulto en el desarrollo y afrontamiento de la enfermedad crónica respiratoria.

Palabras clave: Enfermedad Crónica Respiratoria; Cuidador Principal; Adolescencia;

Estrés; Apego Adulto; Funcionamiento Familiar; Ajuste a la Enfermedad.

II. INTRODUCCIÓN TEÓRICA

2.1. LAS ENFERMEDADES RESPIRATORIAS CRÓNICAS EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA: BREVE INTRODUCCIÓN Y DATOS EPIDEMIOLÓGICOS

Las enfermedades respiratorias crónicas (ERC) son enfermedades crónicas de las vías respiratorias y otras estructuras del pulmón. Algunas de las más frecuentes son: el asma, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, alergias respiratorias o hipertensión pulmonar. Cientos de millones de personas sufren cada día las consecuencias de una enfermedad respiratoria crónica. Según estimaciones recientes de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2004), actualmente hay unos 235 millones de personas que padecen asma, 64 millones que sufren enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), y muchos millones de personas más que sufren rinitis alérgica y otras ERC que a menudo no llegan a diagnosticarse.

El *asma bronquial* es la enfermedad crónica más frecuente en la infancia y adolescencia, constituyendo un importante problema de salud pública debido a su magnitud y distribución universal, al aumento de la morbilidad y mortalidad, además de los costes sanitarios y repercusiones sociales que genera (Sanz et al., 2004). Según la OMS en 2011, el asma constituye una enfermedad crónica caracterizada por ataques recurrentes de falta de aire y sibilancias, cuya gravedad y frecuencia varían de una persona a otra. Los síntomas pueden aparecer varias veces al día o a la semana, en función del paciente pueden empeorar con la actividad física o por la noche, si no se identifican y evitan los desencadenantes de la broncoconstricción, pueden producirse ataques de asma, disnea o incluso la muerte. Entre los desencadenantes del asma se encuentran el aire frío, las emociones intensas (como la ira o el miedo) y el ejercicio físico. Los estudios epidemiológicos nacionales e internacionales

refieren que la prevalencia del asma en los niños se encuentra entre el 5 y el 15% (Fuertes et al., 2001; Sanz et al., 2004).

La ***enfermedad pulmonar obstructiva crónica*** (EPOC) no es una sola enfermedad, sino un concepto general que designa diversas dolencias pulmonares crónicas que limitan el flujo de aire en los pulmones. Los términos más familiares utilizados son: bronquitis crónicas y el enfisema. Los síntomas más comunes son la disnea, o falta de aliento, una excesiva producción de esputo y una tos crónica. Según estimaciones recientes de la OMS (2004), actualmente unos 64 millones de personas sufren una EPOC, falleciendo 3 millones de personas al año por esta causa en el mundo. La OMS vaticina que la EPOC se habrá convertido en la cuarta causa de muerte en todo el mundo en 2030 (OMS, 2016).

La ***rinitis alérgica o fiebre del heno*** es una inflamación crónica de la mucosa nasal que resulta de alguna reacción de hipersensibilidad mediada inmunológicamente por IgE, con la subsiguiente liberación de mediadores inflamatorios, activación y reclutamiento celular en respuesta a la exposición a ciertos alérgenos (polen, moho, epitelio de animales o ácaros del polvo) (Johansson, Hourihane, Bousquet y Brujnzeel-Koomen, 2001).

Las tres ERC principales son las comentadas anteriormente pero durante la época de la niñez y la adolescencia también podemos encontrar otras dolencias importantes, que afectan al sistema respiratorio o sus órganos como serían: (Cabrera, Rodríguez, Julià y Freixenet, 2016)

- **Broncomalacia:** una deficiencia de la pared cartilaginosa de los bronquios que produce atelectasia o enfisema obstructivo, puede ser congénita o adquirida.
- **Bronquiolitis Obliterante:** Afecta exclusivamente a los bronquiolos y produce una obstrucción de las vías aéreas de forma rápida. Puede ser de origen desconocido o estar asociada a distintas enfermedades.
- **Broncodisplasia Broncopulmonar:** Es un trastorno pulmonar crónico que afecta a bebés recién nacidos que han estado con un respirador al nacer o que nacieron muy

prematurados. Es más común en bebés nacidos antes de tiempo (prematurados), cuyos pulmones no estaban completamente desarrollados al nacer

- Bronquiectasias: es una dilatación anormal e irreversible del árbol bronquial, encargado de conducir el aire desde la tráquea hasta la unidad funcional respiratoria, que puede ser localizada o generalizada.
- Bronquiectasias Varicosas: los bronquios están irregularmente dilatados y contraídos.
- Bronquiectasias Cilíndricas: los bronquios afectados están transformados en tubos de paredes gruesas, cuya luz aumenta desde los bronquios segmentarios hacia la periferia. Los bronquios pueden ser abiertos hasta cerca de la pleura y terminan en sacos ciegos rodeados por un tejido pulmonar fibroso. Los bronquiólos y los pequeños bronquios dilatados muestran una bronquitis linfoplasmocitaria y purulenta extensa. En la pared hay destrucción parcial de fibras musculares lisas y cartílago. El tejido conjuntivo peribronquial está aumentado y el tejido pulmonar adyacente está atelectásico. En la infancia y en adultos jóvenes suele encontrarse una marcada hiperplasia linfoide con folículos y centros germinales en la pared de los bronquiólos afectados.
- Síndrome de hiperreactividad bronquial: es un estrechamiento anormal y excesivo de los bronquios como consecuencia de una respuesta broncoconstrictora de las vías aéreas a distintos agentes inhalados.
- Traqueomalacia reblandecimiento de la tráquea por degeneración adiposa del cartílago.
- Traqueobroncomalacia: es una enfermedad de la vía aérea central que se caracteriza por debilidad de la pared y disminución dinámica de la luz de la tráquea y los grandes bronquios, especialmente durante la espiración. Es más frecuente en

individuos de edad media y ancianos con exposición previa a cigarrillo. Genera síntomas crónicos, como tos, disnea, aumento de las infecciones recurrentes y mal tratamiento de las secreciones, pero también puede evolucionar hasta fallo respiratorio crónico y muerte.

- Neumonías de repetición: inflamación de los pulmones, causada por la infección de un virus o una bacteria, que se caracteriza por la presencia de fiebre alta, escalofríos, dolor intenso en el costado afectado del tórax, tos y expectoración de forma recurrente.
- Bronconeumonías de repetición: un proceso inflamatorio, casi siempre infeccioso, que afecta al aparato respiratorio, en concreto a la zona más distal de las vías aéreas (los bronquios) y a los pulmones (de forma recurrente).
- Laringitis de Repetición: inflamación de laringe (de forma recurrente).
- Microlitiasis Alveolar: es una enfermedad rara que se caracteriza por la existencia de nódulos microscópicos que se encuentran en el interior de los alveolos pulmonares y están formados por fosfato cálcico.
- Insuficiencia Respiratoria Crónica: insuficiencia respiratoria es el fracaso del aparato respiratorio en su función de intercambio de gases, necesaria para la actividad metabólica del organismo. Se denomina crónica cuando ocurre de forma mantenida en el tiempo a lo largo de un largo periodo de tiempo.
- Inflamación Eosinofílica: Es la inflamación de los pulmones a raíz de un incremento de la cantidad de eosinófilos, un tipo de glóbulo blanco. La mayoría de los casos de eosinofilia pulmonar simple se deben a una reacción alérgica.
- Discinesia Ciliar Primaria: es una enfermedad caracterizada por disfunción de las células ciliadas que se manifiesta con una sintomatología muy variable, principalmente respiratoria.

En el campo de las enfermedades respiratorias, además, existen otras que se relacionan con alteraciones congénitas, es decir, producidas por mutaciones genéticas o en neuronas que afectan al desarrollo del sistema respiratorio. Las que principalmente encontramos durante la infancia y adolescencia serían: (Cabrera, Rodríguez, Julià y Freixenet, 2016)

- Fibrosis Quística: Enfermedad hereditaria (gen CFTR) provocada por un funcionamiento deficiente de las glándulas exocrinas y que se caracteriza por presentar signos de enfermedad pulmonar crónica y disfunción del páncreas, ocasionando que la concentración de cloro y sodio en las secreciones corporales esté aumentada.
- Artrogriposis: no es una enfermedad en sí misma, sino un síndrome clínico que se da con poca frecuencia, pues afecta a uno de cada 3.000 nacimientos. Se caracteriza por la existencia de contracturas congénitas que afectan a varias articulaciones del organismo, sobre todo de los miembros y se asocia en ocasiones a anomalías de otros órganos como corazón, pulmón y riñón.
- Déficit parcial alfa 1: El Alfa-1 Antitripsina (AAT) es una proteína que se produce en el hígado. Su principal función es proteger el pulmón de la degradación e inflamación causada por infecciones que atacan el tejido pulmonar; o de agentes externos. Cuando este traspaso no se lleva a cabo de forma normal se produce una acumulación de la proteína en el hígado, que puede provocar enfermedades hepáticas en niños y adultos; y un descenso del AAT en sangre, que desprotege a los pulmones. Esta desprotección puede llegar a provocar enfermedades pulmonares. Si el fenotipo es antitripsina ZZ el riesgo es más elevado y si es MS se vincula a un ligero aumento del riesgo.
- Distrofia Muscular Becker: Es un trastorno hereditario que consiste en una debilidad muscular de las piernas y de la pelvis que empeora lentamente. La enfermedad se detecta sobre todo en los niños varones.

- Síndrome de Noonan: es un trastorno genético que es evidente al momento del nacimiento y que causa el desarrollo anormal de diferentes partes del cuerpo. Las características del síndrome incluyen: rasgos faciales distintivos (por ejemplo, anomalías de los ojos como hipertelorismo y párpados caídos), cuello "alado" (piel adicional que se extiende desde la parte superior de los hombros a los lados del cuello), estatura baja, malformaciones de los huesos (por ejemplo, los huesos del pecho), defectos del corazón, sangrado fácil, malformaciones esqueléticas, y discapacidad intelectual. También pueden haber problemas neurológicos, genitourinarios, oculares, linfáticos y de la piel.
- Laringomalacia Grave: una inmadurez congénita de la laringe que provoca un ruido respiratorio característico (estridor) por colapso de la glotis durante la inspiración. En algunos pocos casos la laringomalacia grave puede condicionar períodos de apnea que pongan en riesgo la vida, en especial, durante el curso de infecciones de vías aéreas superiores, apnea obstructiva y complicaciones cardiopulmonares.
- Miastenia Congénita: es una enfermedad producida por un defecto bioquímico o una alteración estructural de la unión neuromuscular. Se han demostrado terminaciones nerviosas pequeñas y disminución de las placas postsinápticas, también se ha comprobado una disminución de la esterase de la acetilcolina y una alteración en la resíntesis de la acetilcolina
- Atrofia Muscular Espinal: enfermedad de la neurona motora infantil es un término aplicado a un variado número de trastornos que tienen en común una etiología genética y que se manifiestan como debilidad debida a lesiones de las neuronas motoras del asta anterior de la médula espinal, sobre todo las neuronas motoras inferiores del tallo encefálico y de la médula espinal. Constituyen un grupo característico de

enfermedades de la neurona motora de carácter autosómico recesivo que se inicia durante la infancia o la adolescencia

En los últimos años se han observado un aumento de las consultas médicas, ingresos hospitalarios y tratamientos médicos por las enfermedades respiratorias (especialmente, en el caso del asma) así como un mayor absentismo escolar en los niños y laboral en los padres, que ocasiona de forma indirecta un menor rendimiento escolar, una menor productividad y, en definitiva, una peor calidad de vida (Lora et al., 2003). Los estudios estiman (OMS, 2011) que las muertes por enfermedades pulmonares como son el asma aumentarían en casi un 20% en los próximos años si no se toman medidas urgentes. En este sentido, enfermedades como el asma que no tiene cura, pero con un diagnóstico y un tratamiento adecuados y la psicoeducación de los pacientes se puede lograr un buen control de la enfermedad.

2.2. EL PROCESO DE ADAPTACIÓN DEL PACIENTE PEDIÁTRICO

2.2.1. PERFIL PSICOLÓGICO

El diagnóstico de una enfermedad crónica va a suponer en un niño una ruptura general de su esquema de vida rutinario, teniendo que hacer frente, desde ese momento, a una situación completamente nueva para él. La reacción que provocará el conocimiento de la enfermedad puede llegar a agravarse incluso más cuando el diagnóstico de la misma le obligue a permanecer encamado en el hospital.

Hay que tener en cuenta que existen una serie de factores que pueden modular el impacto psicológico de la enfermedad crónica. Según Bazán, 2009; Iglesias, 2008; Immelt, 2006; Kern de Castro y Moreno-Jiménez, 2007, se podrían agrupar en: variables intrapersonales (temperamento o habilidades de resolución de problemas), la ecología social (ambiente familiar, apoyo social y recursos de la comunidad) y las habilidades que posee el paciente para enfrentar al estrés (evaluación cognitiva y estrategias de afrontamiento).

Estos factores pueden provocar diferencias en la percepción subjetivas de los síntomas físicos y de los estados emocionales que generan los síntomas respiratorios (Martín, 2008). En esta línea, la autoestima ha tenido especial importancia ya que es una variable relacionada con el impacto de la enfermedad. Se ha investigado que las limitaciones características de la enfermedad pueden llevar a un deterioro de la autoestima. Así, parece que aquellos niños que poseen una buena autoestima responderán de forma más adaptativa a la enfermedad (Barros, 1999; Lima, Prista y Serra de Lemos, 2010).

El impacto de la enfermedad dependerá principalmente de su gravedad y de la propia personalidad del paciente. Los estudios señalan que los niños con enfermedad respiratoria crónica tienen un mayor número de problemas emocionales. Así, el estudio de Suárez, Guadalupe y Del Olmo, 2010. Así, Lozano y Blanco (1996) señalan como los niños asmáticos son más vulnerables a sufrir este tipo de problemas respecto al resto de enfermos crónicos (Lozano y Blanco, 1996; Zarzuela, Pérez, Hernández y Blanco, 2010).

El impacto psicológico de la enfermedad crónica, especialmente en el asma infantil, se ha visto asociado a tres principales problemas emocionales:

En primer lugar, la ansiedad. Ésta es una sensación que acompaña a los problemas respiratorios y que puede hacer que los síntomas se agraven por el temor a desarrollar una nueva crisis (Magar, 1998; Martín, 2008). De esta manera, se ha observado que tanto los niveles altos de ansiedad como los niveles bajos se han relacionado con mayor número de hospitalizaciones y mayor uso de la medicación, debido a que en los niveles bajos de ansiedad se tiende a retrasar el tratamiento (Benítez, Molina y Camps, 2005; Kinsman, Dahlem y Staudenmayer, 1977; Martín, 2008). Una de las causas que relaciona la ansiedad con la enfermedad del asma es el carácter intermitente del asma bronquial y la gran cantidad de estímulos que pueden provocar una nueva crisis (Fernández y González, 2013).

En segundo lugar, la depresión. Los niños con una enfermedad crónica tienen un riesgo aumentado de presentar síntomas depresivos, pero los niños con asma tienen mayor incidencia que los niños con otras enfermedades crónicas como el cáncer o fibrosis quística (Benítez et al., 2005; Galil, 2000; Martín, 2008). La inestabilidad emocional implica mayor dificultad de adaptación a la enfermedad crónica y a los cambios del desarrollo. Las posibles explicaciones sobre la aparición de síntomas depresivos son además del carácter imprevisible, la necesidad de medicación o las limitaciones de la actividad cotidiana (Benítez et al., 2005).

Por último, la aparición de problemas conductuales. Se ha observado que el inicio en edades tempranas de la enfermedad se relacionaría con una mayor probabilidad de aparición de alteraciones en el comportamiento (Benítez et al., 2005; Martín, 2008). Los problemas de conducta parecen estar relacionados con el aislamiento social (a veces limitado por el hecho de que los niños no pueden acudir tan frecuentemente a los entornos socializadores habituales) y, por otro lado, con los estilos sobreprotectores de los padres (Bazán, 2009).

La evidencia científica refleja que existe un mayor número de problemas conductuales en niños con asma, cuyos padres no presentaban antecedentes de asma o problemas respiratorios que en padres que sí presentaban dichos problemas. Este hecho hace que los padres muestren mayores dificultades para sobrellevar los síntomas de la enfermedad de sus hijos (Benítez et al., 2005).

2.2.2. Ajuste a la enfermedad y al tratamiento médico

La enfermedad crónica produce cambios en el estilo de vida de la persona y le exige estar adaptándose de forma continuada. La enfermedad crónica, en general, se asocia con: cambios imprevisibles en el curso de la enfermedad, una reducción de la capacidad física, cambios en la apariencia, una prolongada dependencia de los médicos especialistas, continuos

tratamientos y necesidad de asistencia (Kyngäs, 2000; Kyngäs et al., 2000; Peterman y Kroll, 1995).

No todos los pacientes pediátricos crónicos responden de la misma manera ante la enfermedad. La estrategia utilizada por cada uno de ellos puede variar en función de, entre otros aspectos, su personalidad, factores sociales, su ambiente familiar afectivo o el nivel de consciencia y aceptación de la enfermedad.

En la literatura científica se han estudiado los mecanismos de afrontamiento ante la respuesta de enfermedad crónica. De esta manera existen diferentes formas de explicar cómo el afrontamiento repercute en la adaptación a la enfermedad, en la calidad y bienestar del paciente. Las investigaciones señalan que aquellas estrategias de afrontamiento más pasivas (negación, distracción cognitiva, evitación) estarían relacionadas con un peor ajuste psicológico, mientras que un afrontamiento más activo (búsqueda de información, la resolución de problemas, la búsqueda de apoyo social, los intentos activos de identificar beneficios en la experiencia de uno y la creación de canales para la expresión emocional) mostraría mejor adaptación psicológica (Meijer, Sinnema, Bijstra, Mellenbergh y Wolters, 2002; Scheier y Chen, 2008). Autores como Lazarus y Folkman (1986) y Carver, Scheir y Weintraub (1989) hablan de estrategias de afrontamiento centradas en la tarea o en la emoción: Las primeras, más centradas en el esfuerzo cognitivo y conductual para el control de la situación, las segundas, centradas en la emoción, son estrategias basadas en el autocontrol, negación de emociones y buscan restablecer el equilibrio emocional después de una situación estresante. En función del momento y la persona el tipo de estrategia más útil para pacientes crónicos puede sufrir variaciones (Barton, Clarke, Sulaiman y Abramson, 2003).

En la literatura sobre el ajuste a la enfermedad crónica existe recientemente una creciente consideración de los aspectos positivos de dicho ajuste. Destacando las emociones positivas

(como reguladoras de las experiencias negativas, estresantes y adversas en la vida del paciente). Es por ello que se apuesta a favor de un afrontamiento adaptativo a la enfermedad mediante la regulación cognitiva, inicialmente, para pasar paulatinamente a un mayor control conductual de la enfermedad.

Son muchos los estudios que demuestran que ser optimista y experimentar emociones positivas otorga recursos para afrontar los problemas de salud (Quesada, Justicia, Romero y García, 2014).

Otras dos áreas que han recibido atención por su importante influencia en la adaptación de la enfermedad son el crecimiento postraumático y la resiliencia. La resiliencia permite comprender las diferencias individuales que se muestran en el comportamiento humano como respuesta ante contextos de riesgo o adversidad. La resiliencia es la capacidad de resistencia o adaptación de la persona para seguir proyectándose hacia el futuro a pesar de encontrarse con acontecimientos desestabilizadores. En la etapa adolescente se ha observado que los jóvenes con características más resilientes, poseían una mejor autoestima, mejor autoconocimiento, preocupación y empatía por los demás, un locus de control interno y sentido del humor (Vinson, 1996). Por otra parte, el crecimiento postraumático hace referencia al cambio positivo del individuo como resultado de la continua lucha frente a los acontecimientos estresantes. Los cambios que principalmente se producen estarían en la percepción de uno mismo, en las relaciones interpersonales y en la manera de ver la vida (Jirek, 2011).

La adherencia al tratamiento es un fenómeno multifacético que requiere la participación por parte de los profesionales de la salud, ya que es su deber informar al paciente acerca del régimen prescrito, precisar las dosis y el tiempo necesario y, por último, transmitir la importancia de seguir dicho régimen aunque el paciente se muestre asintomático (Mann,

2000). El no cumplimiento del tratamiento en adolescentes puede ser perjudicial para el paciente ya que, a veces, no son capaces de percibir las repercusiones de sus conductas o el impacto en su salud futura.

La adherencia o conformidad con el tratamiento en la adolescencia se caracteriza por desafíos específicos que se encuentran relacionados con su desarrollo biopsicosocial. Por ejemplo, la enfermedad y el tratamiento pueden interferir en el crecimiento físico alterando el equilibrio hormonal, las continuas hospitalizaciones pueden afectar a su evolución académica o la relación con sus iguales. Los cambios en la apariencia física y el aumento de las comparaciones con los otros respecto a ella, pueden favorecer el hecho de cuestionar las instrucciones médicas por los efectos secundarios que el tratamiento tiene sobre su vida social o su imagen corporal (Kyngäs et al., 2000).

La enfermedad crónica y los regímenes de tratamiento diarios pueden suponer implicaciones negativas en las relaciones con los compañeros, lo que puede acarrear limitaciones funcionales, interrupciones frecuentes de las actividades diarias por los requisitos de tratamiento y estilo de vida alterada (Kyngäs, 2000).

En la lucha por la independencia, los adolescentes pueden utilizar el incumplimiento del tratamiento como una manera de desafío que le permite alejarse de sus principales figuras de autoridad como son sus padres, para sentirse más válidos por ellos mismos. (Mann, 2000; Price, 1996 y Wamboldt, Gavin, Roesler y Brugman, 1995). El hecho de vivir la enfermedad como que son diferentes a todo el mundo, les puede llevar al abandono del tratamiento como una forma de reivindicar su independencia y victoria sobre la enfermedad (Martín, 2008).

Por último, señalar algunas anotaciones específicas en función del diagnóstico médico.

Se ha observado que los pacientes con asma tienden a olvidar más respecto a pacientes con otras enfermedades crónicas como epilepsia, artritis reumatoide o diabetes, la toma de sus

medicaciones, tal vez a causa de los efectos secundarios o porque tienen la creencia de que los fármacos no son necesarios (Kynge et al., 2000), especialmente aquellos pacientes que no sufren los síntomas de manera diaria (Dekker, Dielman y Kaptein et al., 1993). Por otra parte, parece ser que en los adolescentes es más difícil controlar el asma, y que además, muchos adolescentes muestran enfado, se muestran resentidos o se frustran cuando son diagnosticados de asma. El incumplimiento del tratamiento es más habitual en adolescentes que en otros grupos de edad, pudiendo ser dicho incumplimiento no intencionado (falta de conocimiento u olvido de la medicación) o intencionado (rechazo del consejo del médico, negación de la necesidad del tratamiento o posibles efectos secundarios) (Martín, 2008).

En cuanto a los pacientes adolescentes con fibrosis quística (FQ), la adherencia a la medicación se encuentra reducida en comparación con niños con FQ más pequeños. Entre las causas puede estar la rebeldía típica de la adolescencia y el no querer ser diferente al resto. (Korbman de Shein, 2004).

Según Modi y Quittner (2006) existirían una serie de barreras percibidas por los padres y comunes en los niños con asma y FQ: las conductas de oposición, las dificultades con la gestión del tiempo, los posibles efectos secundarios y el olvidar los medicamentos. También se ha observado que los niños con FQ informan de mayores dificultades en la adherencia al tratamiento, ante la necesidad de tomar pastillas por vía oral, mostrando quejas por su sabor.

2.3. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA PEDIÁTRICA EN EL CONTEXTO FAMILIAR

En las sociedades occidentales estamos acostumbrados a que los niños tengan una infancia agradable y feliz, alejada de la idea de muerte o enfermedad. Los padres tienen una serie de expectativas sobre sus hijos: esperan que crezcan, que se desarrollen, que vayan a la universidad o formen una familia. Pero cuando se produce la llegada de una enfermedad

crónica, se rompen las expectativas planteadas y esto tiene un impacto en el sistema familiar, que precisará poner en marcha una serie de herramientas y estrategias para asegurar una buena adaptación, planteando cambios en las rutinas y en los vínculos del grupo familiar. La noticia de enfermedad crónica en un hijo pequeño tiene generalmente un impacto negativo en la familia, afectando a numerosos factores: estabilidad emocional, economía, autonomía, situación laboral, a su dinámica interna, a sus actividades, relaciones sociales y comportamiento de sus miembros. De tal manera que la enfermedad se convierte en una fuente de estrés crónico para el niño, para sus padres y para el resto de su familia (Quesada et al., 2014).

A continuación, analizaremos cómo los diferentes factores familiares interrelacionan con la enfermedad crónica del adolescente y qué impacto tienen para la salud y el bienestar emocional de sus cuidadores.

2.3.1. Familia y adolescencia

La familia es la institución social que recibe al ser humano desde su nacimiento, constituyéndose en la fuente de sus relaciones más duraderas y su primer sustento económico. El sistema familiar genera recursos que pueden facilitar los cambios en los adolescentes. Así, en ella aprenden valores, principios, normas y costumbres que tendrán un gran impacto a lo largo de la vida y que ejercerán influencia en sus estrategias de afrontamiento y comportamiento en otros contextos.

El adolescente evolutivamente siente la necesidad de abrirse a un mundo de nuevos descubrimientos, diferentes a los representados por el medio familiar. Al principio, los hijos buscan adquirir su autonomía personal en aspectos más físicos y funcionales, hasta lograr su máxima expresión de gustos, preferencias, intereses, responsabilidades. Por otro lado, los padres pasan de una permanente presencia en los cuidados y decisiones de sus hijos, a irse

retirando gradualmente para que el adolescente asuma sus propias responsabilidades y elecciones (López y Castro, 2007).

El conflicto es parte de las relaciones humanas en todas las épocas de la vida y es especialmente frecuente en una etapa de transición como es la adolescencia. Al tratarse de una época de transición donde los padres y el adolescente van a discrepar con mucha frecuencia, es especialmente importante valorar la intensidad, la frecuencia y la aparición de las discrepancias ya que pueden afectar de manera negativa a la calidad de las relaciones familiares (Vela y Roa, 2008).

Los adolescentes precisan incorporarse progresivamente al mundo adulto, con el temor que genera por ambas partes, ya que ellos tienden a percibirlo como una etapa de nuevas expectativas que presenta un gran atractivo y, en cambio, los padres tienen miedo a que los niños se distancien del modelo familiar. Sin embargo, para poder entrar en dicho mundo es necesario que el adolescente experimente y vivencie sentimientos y emociones propios, que se diferencien de la influencia o reacción de sus padres. Estos aspectos no siempre son entendidos por el adulto pudiendo generar conflictos, lo que supone establecer un nuevo estilo en las relaciones familiares (López y Castro, 2007).

Tanto padres como adolescentes se hallan en un proceso en el que necesitan aprender a tolerar las diferencias de opinión de ambos y buscar nuevas estrategias para solucionar los problemas para mantener la cohesión familiar pero a la vez diferenciarse unos de otros. La comunicación también suele experimentar un ligero deterioro en torno a la pubertad, ya que en esta etapa los adolescentes hablan menos espontáneamente de sus asuntos, las interrupciones son más frecuentes y la comunicación se hace más difícil (Parra y Oliva, 2007; Oliva, 2011).

Los conflictos y posibles cambios que van surgiendo suelen venir dados por la búsqueda de autonomía por parte del adolescente como ya se ha comentado, y reflejan el choque entre la necesidad de apoyo parental en un momento en el que tienen que afrontar muchas tareas evolutivas, y la exigencia de exploración que requiere la resolución de dichas tareas por parte del adolescente. El adolescente debe alcanzar un equilibrio entre esas necesidades (Oliva, 2011).

2.3.1.1. La enfermedad crónica en la preadolescencia y adolescencia

La adolescencia es una etapa o período comprendido entre los 10 y los 20 años, caracterizado por numerosos cambios a nivel biológico, psicológico, social entre otros muchos. Según la OMS se clasifica la adolescencia en tres estadios (OMS, 2000): El primero de ellos, la pubertad, caracterizada principalmente por los cambios producidos a nivel hormonal o biológico, en segundo lugar, la adolescencia que es el periodo comprendido entre la transición de la niñez a la etapa adulta en la que suceden cambios tanto biológicos como psicológicos. Y por último, la juventud, la etapa intermedia entre los últimos estadios de la adolescencia y la etapa adulta, periodo entre los 20-25 años. (Mafla, 2008). El hecho de enfrentarse a una enfermedad crónica supone un reto, añadiendo un nuevo estresor a la vida del adolescente y a la de sus familias. Si la adolescencia, como se ha comentado, supone un desafío para los padres que deben saber adaptarse a los cambios propios asociados, un adolescente con enfermedad crónica supone un reto aún mayor.

La pubertad comienza en algún momento entre los 8 y los 14 años de edad, con aumentos en diversas hormonas que desencadenan muchos cambios, aunque esto puede verse influido por otras variables (sexo, genética, nivel de estrés familiar). Al año de haber empezado los aumentos hormonales aparecen los primeros cambios físicos perceptibles: el agrandamiento de las mamas en las niñas y de los testículos en los varones. Alrededor de un año después se

inicia el estirón del crecimiento, cuando los jóvenes aumentan la estatura, el peso y la masa muscular, además del aumento de la capacidad de los pulmones y el corazón que ven incrementados su tamaño y capacidad. Al igual que el crecimiento del cuerpo, el crecimiento del cerebro es irregular y el sistema límbico crece más rápido que la corteza prefrontal, se amplían los niveles de mielinización que permiten a los adolescentes tener una toma de decisiones más analítica y planificada. Hacia el final de la pubertad, el desarrollo sexual primario incluye la menarquía en las niñas y la eyaculación en los varones. También se desarrollan las características sexuales secundarias. Los niños se hacen más altos que las niñas y desarrollan un tono de voz más grave y los patrones característicos de distribución del vello facial y corporal. Las chicas ensanchan sus caderas y el crecimiento de sus pechos continúa durante varios años (Berger, 2007a).

En el procesamiento de la información, los adolescentes pueden pensar en lo posible y también en lo real, gracias a que ahora tienen una habilidad que les permite pensar de modo hipotético, razonar en forma deductiva y dar explicaciones teóricas. Tanto la lógica como la intuición progresan durante la adolescencia. A la vez, el egocentrismo del adolescente, junto con los sentimientos de singularidad e invencibilidad, pueden hacer que ellos estén extraordinariamente pendientes de sí mismos y hacerlos pensar más de un modo intuitivo que racional, alcanzando una autoconciencia elevada durante los años preadolescentes. Muestran preocupaciones acerca de la percepción de su imagen respecto a los demás, además tratan de conciliar la ambivalencia afectiva respecto a su entorno más cercano, familia y amigos (Berger, 2007b).

Un objetivo de la adolescencia es la comprensión de uno mismo y el logro de la identidad. Este último puede verse afectado por los factores personales, incluidas las relaciones con la familia y con los iguales. El grupo de pares se vuelve cada vez más importante al favorecer la independencia y la interacción, sobre todo con miembros del otro sexo (Berger, 2007c).

Por último, durante la adolescencia surge la curiosidad por experimentar nuevos patrones de comportamiento, lo que les lleva en muchos casos a conductas de riesgo (consumo de alcohol, drogas) por tener la experiencia de probar y sentirse más adultos (Mafla, 2008).

Como hemos comentado, la adolescencia es un período de cambios que permiten al adolescente construir su yo, formular sus valores y que influirá en la manera en que se enfrentará en el futuro en su vida adulta. Esos continuos cambios a los cuales tienen que hacer frente pueden verse afectados seriamente por la aparición de una enfermedad crónica porque supone un esfuerzo añadido para el paciente, demandando un proceso complicado y activo de adaptación. Los estudios muestran que los niños y adolescentes con enfermedades crónicas cuentan con una mayor probabilidad de presentar trastornos o problemas de tipo conductual, social o emocional (Coscollá, Caro, Calvo y López, 2008; Gerhardt, Walders, Rosenthal y Drotar, 2004).

La enfermedad crónica puede retrasar el crecimiento, la pubertad o la maduración de los diferentes sistemas biológicos a causa de una falta de nutrientes, exceso de toxicidad, una inadecuada regulación hipotalámica o el estrés que conllevan las diferentes enfermedades (Michaud, Suris y Viner, 2007). Un retraso en el crecimiento y la pubertad es muy característico de los pacientes pediátricos crónicos (Boice, 1998).

La literatura evidencia como la auto-imagen y el desarrollo del ego se ve afectado por la enfermedad crónica, al igual que la imagen corporal y el desarrollo sexual, mostrando estos adolescentes una mayor insatisfacción corporal con su cuerpo respecto a adolescentes sanos (Hauser et al., 1983; Michaud et al., 2007), especialmente, los pacientes con fibrosis quística (Boice, 1998). Si la adolescencia se caracterizaba por la búsqueda de la autonomía y la independencia, los adolescentes de estas características pueden presentar una mayor dependencia respecto a sus padres, lo que les puede llevar a una mayor presencia de conflicto.

En cuanto a las relaciones sociales, los diferentes estudios explican que los pacientes crónicos tienen experiencias más negativas en las relaciones con sus iguales pues su condición de cronicidad puede interferir a la hora de relacionarse con sus amigos. Se ha visto que los niños con enfermedad crónica participan en menor número de actividades (Burns, Sadof y Depak-Kamat, 2006) debido a que se encuentran limitados en un gran número de ocasiones por la enfermedad, poseen menos amigos y tienden a percibirse como personas más solitarias (Forgerson et al., 2010).

La adolescencia es una etapa de transición de dependencia a independencia, cuando los adolescentes empiezan a adoptar diferentes y nuevos roles sociales y emocionales y aprenden a enfrentarse a los cambios de su propio cuerpo. Los adolescentes con una enfermedad crónica están constantemente luchando por la independencia pero al mismo tiempo su enfermedad les mantiene fuertemente vinculados a nivel emocional, físico o económico a sus familias (Kyngäs, Kroll y Duffy, 2000).

En el caso de pacientes con asma, la enfermedad puede ser vivida como un estado de debilidad, el temor a ser diferentes junto con la limitación de las actividades sociales, físicas y profesionales relacionadas con los síntomas respiratorios producen un aumento de las preocupaciones y los adolescentes se suelen sentir infravalorados. Respecto a las limitaciones físicas, muchos asmáticos experimentan una limitación para el ejercicio físico y a nivel social tienden a evitar ciertos lugares por temor a agravar sus síntomas (Martín, 2008).

Es importante que los padres conozcan los cambios propios asociados a la etapa de la adolescencia y como, muchas veces, la aparición de la enfermedad puede interrumpir esta etapa vital caracterizada por numerosos desafíos para el paciente. De esta manera, hacer a los padres conocedores de los cambios y el impacto de la enfermedad en el bienestar de sus hijos

puede favorecer y potenciar una adaptación más saludable reduciendo la inseguridad de enfrentarse a la enfermedad.

Los padres tienen que adaptarse a las características de cada enfermedad en sus diferentes fases (diagnóstico, tratamientos...) restructurando su vida familiar. La enfermedad puede ser impredecible, requiere atención constante y llega a formar parte de la vida familiar, produciendo cambios estructurales, procesuales y emocionales en la familia (Grau y Fernández, 2010).

Rolland (1987) elaboró un modelo de ciclo de vida familiar con enfermedad crónica, distinguiendo tres etapas: el inicio, el curso y el desenlace. El inicio de la enfermedad se puede dar de forma súbita o de forma progresiva, el tipo de adaptación familiar dependerá del tipo de enfermedad, ya que muchas veces se deben dar grandes cambios en un espacio de tiempo muy breve. Esto supone en la familia una movilización rápida y una dificultad para manejar las dificultades. Algunas familias toleran bastante bien las cargas afectivas y responden de forma efectiva, utilizando recursos externos para manejar el inicio de la enfermedad. En cambio, por sus características, requieren un inicio más gradual para manejar adecuadamente la nueva situación, si no se abrumarán.

El curso puede adoptar tres formas diferentes: progresivo, constante y episódico. El primero de ellos es aquel que va añadiendo sintomatología y progresa en la severidad. El paciente y su familia deben afrontar las consecuencias de la sintomatología y el incremento de las dificultades que aumentan poco a poco. Existe una continua adaptación y se produce un cambio de roles. Aparece un incremento de cansancio en los cuidadores de la familia, causado por los riesgos de fatiga y el continuo cambio de que tareas que frecuentemente deben realizar los cuidadores. El curso constante, es aquél en que aparece un síntoma en el inicio y después los síntomas se estabilizan, aunque puedan aparecer nuevos síntomas o recaídas, la familia y

el paciente se hallan en un continuo cambio pero este es estable y predecible, la familia no se encuentra en una tensión continua por la enfermedad en todo momento. Por último, el episódico, durante éste, en general, casi no hay sintomatología. La tensión en la familia se genera en los periodos de crisis y no crisis, y la incertidumbre de no saber cuándo ocurrirán las crisis. Esto requiere en la familia del paciente una importante flexibilidad para los ajustes necesarios en la organización familiar (Grau y Fernández, 2010).

Por último, el desenlace. En ocasiones la enfermedad crónica puede acabar en muerte o en una situación crítica que puede suponer un impacto psicosocial profundo. Aquí, la manera de sobrellevar la enfermedad estará muy influida por la respuesta anticipatoria de la familia ante la idea de muerte del paciente.

La enfermedad interfiere con los ciclos evolutivos de las personas y de la familia en su conjunto, es decir, las tareas normativas que debe enfrentar la familia se ven influenciadas por la vivencia de la enfermedad, por esto las estrategias de afrontamiento que posea la familia así como el apoyo de redes sociales son fundamentales para el buen cumplimiento de éstas (Rolland, 1987).

Se ha observado en las familias con enfermos crónicos, que las tareas evolutivas de sus miembros se prolongan debido a la necesidad de cuidar a la persona enferma, interfiriendo en los proyectos personales, profesionales y las amistades de los miembros de la familia, así como los del niño enfermo (Navarro, 2004). Debido a esto, es fundamental para el adecuado funcionamiento familiar, compatibilizar los cuidados del niño enfermo con los planes de la familia, contando con apoyo social y emocional que permita expresar sentimientos y reacciones de los miembros de la misma, identificando los requerimientos de la enfermedad sin que esto interfiera en el crecimiento de los miembros (Navarro, 2004).

2.3.2. SALUD FÍSICA

La enfermedad crónica es una situación percibida como estresante no sólo por el paciente sino también para su familia, especialmente para el cuidador principal que es el que normalmente se hace cargo de las tareas de cuidado del paciente pediátrico.

Los estudios señalan como el hecho de estar expuesto a situaciones estresantes puede desencadenar una serie de consecuencias a nivel fisiológico. Cuando el estrés se vuelve crónico puede ocasionar unos efectos importantes en el organismo, poniendo en peligro la salud del cuidador. Una enfermedad crónica supone un proceso continuo de adaptación pero, si los familiares son incapaces de afrontar la situación, esto puede hacer que la persona lo perciba de continuadamente como estresante.

La literatura relaciona las experiencias crónicas de cuidado y el estrés que generan, con efectos en la salud del cuidado familiar. Ruiz-Robledillo y Moya-Albiol (2014) en su estudio de revisión en cuidadores de niños autistas observaron que el continuo cuidado que requiere este tipo de niños provocaba una serie de alteraciones a nivel psicofisiológico. Se produce una alteración del eje hipotálamo-hipofisario-adrenal (HHA) aumentando los niveles de cortisol matutinos, una hiperactivación de este eje puede ocasionar problemas en el sistema inmunológico, ya que esto desencadena una disminución de la inmunoglobina A. Estos indicadores señalan una peor salud, además van acompañados de una peor percepción de la propia salud y calidad de vida.

En cuidadores de personas dependientes, los estudios también han observado repercusiones del hecho de cuidar sobre su salud. Así, los síntomas que se presentan en mayor medida son: dolores de espalda, disminución del tiempo de ocio, cansancio o fatiga, alteraciones del sueño y de la vida familiar, acompañado de problemas relacionados con el peso (aumento o pérdida de peso) y un mayor consumo de fármacos, entre ellos analgésicos (Roca, 2000).

Merino (2004), comparó el bienestar físico y psicológico de cuidadores principales de niños con enfermedad crónica hospitalizados con aquellos que acudían a consultas externas. Determinando que ambos grupos tenían afectada en todos los sentidos su calidad de vida y bienestar.

La habilidad funcional de paciente y cuidador y, la habilidad misma del cuidador para dar cuidado de manera tal que satisfaga los requerimientos del paciente, resultan ser aspectos importantes en el impacto en la salud de los cuidadores. Por último, el tipo, la cantidad y el tiempo esperado de cuidado necesario, contribuyen también al estrés del cuidador. La percepción de que es una situación muy demandante o de largo plazo puede ser física y psicológicamente devastadora (Pinto y Sánchez, 2000).

Por último, señalar como en el desarrollo de problemas de salud en los cuidadores de pacientes pediátricos interviene otros factores mediadores como el afrontamiento, el apoyo social, la resiliencia o la inteligencia emocional que pueden reducir el impacto que tiene la enfermedad sobre dicho cuidador.

2.3.3 CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS)

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) designa los juicios de valor que un paciente realiza acerca de las consecuencias de su enfermedad o su tratamiento. Se trata de un concepto unipersonal, multideterminado (actitud frente a la vida, creencias, actividad laboral...), que no siempre coincide con las estimaciones realizadas por el médico (Espinosa de los Monteros, De Miguel et al., 2001; Vidal, Duffau y Ubilla, 2007).

La medición de la CVRS ha permitido incorporar la percepción del paciente al concepto de salud integral, aunque hay que tener en cuenta que es un concepto multidimensional y que en población pediátrica no debemos únicamente centrarnos en la percepción del niño, sino también en la de sus padres y su entorno (Martín, 2008). Según diversos autores, las

limitaciones que tiene el paciente que se enfrenta a la enfermedad van modificando las rutinas diarias familiares. Generando muchas veces días de baja laboral en los padres, aumentando la tensión en los vínculos interpersonales y además provocando cierto debilitamiento de los vínculos sociales de la familia con su entorno más cercano (Bazán, 2009). También es importante tener en cuenta el estado psicológico y físico del paciente porque afecta a la manera en que los cuidadores perciben su CVRS y la sensación de carga por enfermedad (Lee, Lum, Xiang, Ungvari y Tang, 2010).

La medición de la CVRS de los pacientes es novedosa y ha sido especialmente útil para el control terapéutico y dar nuevos enfoques terapéuticos. Sus instrumentos tienen en cuenta las siguientes dimensiones: los días de colegio o instituto perdidos, la disminución de la actividad normal, alteración del sueño debida a la enfermedad y la carga por enfermedad (frecuencia de síntomas, uso de medicación, hospitalizaciones...) (Martín, 2008). Si hacemos una anotación especial en función del diagnóstico, se han observado diferencias entre pacientes con asma y fibrosis quística (FQ). Los pacientes con FQ percibían su CVRS como más pobre en la dimensión psicosocial especialmente en las subescalas del funcionamiento emocional y a nivel escolar, pero también en la puntuación total de la escala respecto a los niños con asma. Generalmente, los niños con asma que son capaces de controlar sus síntomas, son capaces de llevar una vida normal, por ello que el impacto en su CVRS es menor que en los pacientes con FQ. Éstos últimos sufren un deterioro progresivo, siempre que no aparezcan de manera reiterativa exacerbaciones de los síntomas, ya que esto todavía produce aún más una peor percepción de su calidad de vida (Bodnár et al., 2015).

En el trabajo Stein y Reisman (1980) citado en Bazán (2009), se habla del impacto familiar de enfermedades crónicas como el asma, entendiéndolo como un concepto multidimensional y complejo. Explicaron el impacto mediante una serie de factores o dimensiones: carga económica, impacto en las relaciones familiares/sociales, tensión parental (estrés percibido

por los padres) y dominio de la enfermedad (estrategias de afrontamiento utilizadas). En otros estudios sobre el impacto familiar se tienen en cuenta únicamente tres dimensiones: en primer lugar, la dimensión funcional referida a la limitación de las actividades cotidianas llevadas a cabo por el cuidador (por ejemplo, modificación de rutinas o tipo de actividades que se realizaban). En segundo lugar, la dimensión emocional, la presencia de malestar psicológico en los padres. Así, por ejemplo, en enfermedades como el asma, especialmente sus características como: la incontabilidad e imprevisibilidad de la enfermedad, pueden generar fuertes sentimientos de temor y culpa en los cuidadores. Por último, la dimensión sociolaboral, hace referencia a las repercusiones que tiene la enfermedad en las relaciones sociales, en las pérdidas económicas o días de trabajo perdidos. En cuidadores de pacientes esquizofrénicos se ha relacionado una disminución de su CVRS con un aumento de la sobrecarga familiar que se correlacionaba con las horas dedicadas al cuidado del paciente y las horas de convivencia en el domicilio (Martínez, Nadal, Beperet, Mendióroz y Grupo Psicost, 2000).

La provisión de cuidados diarios y de larga duración a niños con severa discapacidad supone una amenaza para el bienestar del cuidador. Romero, Montalvo y Flórez (2010) revisaron cómo se relacionaban las características de 91 cuidadores de niños con cardiopatía congénita con su calidad de vida. Encontraron que la edad, el nivel socioeconómico, el tiempo de cuidado y el hecho de ser el único cuidador se asociaban a la calidad de vida de los cuidadores principales, con una especial afectación del bienestar psicológico.

Por otro lado, muchas investigaciones tratan de comparar las percepciones de los pacientes con sus padres. Así se observó en una muestra de niños con FQ que estos se mostraban menos susceptible a la enfermedad y con una menor preocupación por la salud que sus padres. Por lo general los niños mostraban mejores puntuaciones en el cuestionario que los padres, especialmente en la dimensión de aspectos físicos de la enfermedad (Britto et al., 2004). El hecho de que los adolescentes con FQ tengan un punto de vista más optimista que sus padres

puede entenderse en parte por esa visión de ellos mismos, como seres invulnerables, típica de los adolescentes, Además dado que la FQ es un tipo de enfermedad congénita presente desde su nacimiento, esto también puede contribuir a que el concepto de salud experimentado entre padres e hijos difiera.

Los estudios recientes se centran en medir el impacto de la enfermedad crónica en el sistema familiar, aunque el estudio de la calidad de vida relacionada con la salud sigue siendo escaso y sus instrumentos tienen muchas limitaciones. Por una parte existen instrumentos que miden únicamente la dimensión funcional y la emocional mientras que otros tratan de medir la interacción de las diferentes dimensiones entre el paciente y sus familias mediante dimensiones más específicas como carga económica, dominio de la enfermedad y tensión en las relaciones personales y sociales (Bazán, 2009).

Por último, los estudios apuntan que la calidad de vida de los cuidadores tiene un gran impacto en la efectividad de los fármacos para el control de síntomas del paciente. Además parece que una mejor calidad de vida percibida en los familiares, vendrá acompañado con una respuesta más adaptativa ante las demandas de la enfermedad en los pacientes y sus familiares. De esta manera se puede reducir el estrés del paciente y la familia, pudiendo tener implicaciones como un menor número de visitas médicas u hospitalizaciones (Beltrán et al., 2008)

2.3.4 BIENESTAR EMOCIONAL Y PSICOPATOLOGÍA

Las diversas maneras de reaccionar de los padres ante la enfermedad de sus hijos influirán en cómo estos últimos responderán más o menos adaptativamente ante su enfermedad. A su vez, la respuesta que sus familiares muestren dependerá de una serie de variables y en función del impacto de cada una de ellas, el entorno familiar se verá más o menos afectado.

El manejo emocional por parte de los padres influye de manera directa sobre los niños, ya que los cuidadores son sus principales modelos. En el caso de niños con enfermedades crónicas, se ha observado que cuando los padres mostraban previamente a la enfermedad rasgos depresivos, estos influían de manera directa en el estilo de crianza y los patrones de cuidado, afectando a su vez al estado físico y psicológico del niño. De esta manera, el estrés y la depresión en los padres tienen un gran impacto en enfermedades como el asma de sus hijos. Además, parece ser que existen diferencias entre madres y padres, mostrando las primeras un mayor impacto en la internalización de los síntomas respiratorios en sus hijos, una explicación de esto, es que las madres suelen ser las que dedican más tiempo a las tareas del cuidado del paciente, y es por ello que el estilo de crianza materna es más susceptible a la influencia de la aparición de los síntomas. (Lim, Wood, Miller y Simmens, 2011).

Las exigencias de cuidar a niños con enfermedades crónicas pueden precipitar en los padres, síntomas de depresión y de angustia/ansiedad psicológica general. La aparición de sintomatología depresiva en la población cuidadora pueden suponer una disminución en la funcionalidad y la calidad de vida de los cuidadores, una mayor discapacidad en el ámbito laboral, en la relación de pareja y en el funcionamiento psicosocial general de la persona que la padece (Judd et al., 2000). Las limitaciones encontradas: como el tiempo dedicado a la situación de cuidado, las económicas asociadas (abandono del empleo, demandas de un mayor número de permisos...), además de las continuas visitas médicas y la constante preocupación por la salud de sus hijos, pueden afectar seriamente la salud del cuidador, tendiendo además a descuidarla. Un aumento de los niveles de ansiedad por parte de los cuidadores puede producir un aumento del uso de los servicios sanitarios por parte de los niños (Sherwood et al., 2006). Las características generales del estado de salud del niño, como la gravedad de la enfermedad y el deterioro funcional, pueden estar asociados con un aumento en los cuidadores de la sintomatología asociada a trastornos psicológicos. Algunos estudios como el de Canning,

Harris y Kelleher (1996) observaron que una variable demográfica que aumentaba la angustia de los cuidadores, era el sexo del paciente, así cuando el paciente es niña, los cuidadores mostraban niveles más altos de angustia que cuando los hijos eran chicos o al menos lo expresaban de manera más abierta, entre otros aspectos porque las percibían a ellas como seres más vulnerables.

En la investigación de Martín (2008), las madres de niños asmáticos mostraron niveles de ansiedad más elevados que la de los niños sanos, además presentaban un incremento mayor de estrés y ansiedad en el núcleo familiar. Por otra parte, el equipo de Lozano en un estudio realizado en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla (1996), concluyó que el hecho de tener un hijo con una enfermedad crónica es un estresor que aumenta la probabilidad de sufrir trastornos psicológicos y de salud, pero que no se puede afirmar que enfermedades como el asma bronquial por ellas mismas, sean las que generen un mayor número de trastornos emocionales, en los progenitores en comparación con otros padres con o sin enfermedad crónica. En la revisión bibliográfica llevada a cabo por Pak y Jackson (2012) recogen la presencia de síntomas depresivos en madres de niños con asma. Esta depresión materna se asocia con un aumento de la morbilidad del asma, una peor adherencia y una utilización errática de los servicios sanitarios. Además aquellos cuidadores que mostraban mayor sintomatología depresiva se sentían menos autoeficaces y con menor sensación de control sobre la enfermedad de asma de su hijo, se agravaban los síntomas del paciente y su calidad de vida empeoraba.

Existen datos controvertidos en las investigaciones, no todos piensan que la enfermedad crónica pediátrica muestre una relación positiva con problemas emocionales en los cuidadores, siendo fundamentales los factores mediadores que pueden influir en los resultados. De esta manera, Kaugars, Klinnert y Bender (2004) observaron que los niños con asma se encontraban especialmente influenciados por la salud psicológica de la madre, ya que

en función del estado de ánimo de ella, cambiaba la disponibilidad de su cuidado (Lima et al. 2010).

Diferentes investigaciones han intentado evaluar el impacto emocional que tiene la enfermedad en el cuidador, en esta línea muchas de ellas han utilizado el HADS (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) para medir esta variable. En un estudio realizado con cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas (Paz-Rodríguez, 2010) se encontró que la ansiedad y depresión resultante dependía más de las propias habilidades y recursos del cuidador, que del tipo de enfermedad o problemática que presenta la persona cuidada. También señalan que la percepción de sobrecarga e impacto de la enfermedad era mayor en los cuidadores de enfermos neurológicos que en cuidadores de personas sin enfermedad. Los problemas físicos, mentales y socioeconómicos derivados de la enfermedad en un hijo, afectarían a sus progenitores especialmente en sus actividades de ocio, relaciones sociales, de amistad, intimidad y libertad. Esta situación repercutiría en el equilibrio del cuidador y en la capacidad de interacción social, pudiendo generar problemas de ansiedad y depresión (Paz-Rodríguez, 2010). El HADS se ha utilizado también en cuidadores de niños con diabetes mellitus tipo I relacionando los niveles de ansiedad maternos con el número de hospitalizaciones y su duración (García-Cardona, Pérez-Marín, Montoya-Castilla y Prado-Gascó, 2014). En pacientes oncológicos, a través del HADS se encontraron elevados niveles de depresión tanto en los pacientes como en los cuidadores en función de la gravedad de la enfermedad, lo que señala la importancia de cómo la enfermedad produce un desequilibrio emocional no sólo en el paciente sino también en su entorno (Rodríguez et al., 2002).

Vázquez et al. (2015) plantean la importancia de llevar a cabo intervenciones psicológicas breves con los cuidadores principales de los pacientes. Se debe tener en cuenta que la condición de cuidador no supone necesariamente la presencia de sintomatología ansiosa o depresiva, sino que existen otros factores moduladores que pueden hacer variar la respuesta

ante el afrontamiento de la enfermedad. Actualmente es fundamental el estudio del papel que ejerce el cuidador y las repercusiones en su salud porque esto afecta en gran medida en los cuidados recibidos por los pacientes crónicos y también a la mejoría y evolución de su enfermedad.

2.3.5 AFRONTAMIENTO Y AJUSTE ANTE LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN UN FAMILIAR

Los diferentes estudios muestran que el estrés percibido, los estilos de afrontamiento y la personalidad de los padres pueden afectar de forma variable a la evolución de la enfermedad en sus hijos (Valero-Moreno et al., 2016).

El estrés ha sido asociado con un menor involucramiento afectivo durante el tratamiento, problemas de comunicación y baja respuesta afectiva por parte de los padres y madres durante el tratamiento (Streisand, Braniecki, Tercyak y Kazak, 2001). Por ello, una intervención sobre el estrés parental podría ayudar a manejar las dificultades emocionales de los niños con enfermedad crónica, y a fortalecer el importante rol que como apoyo emocional tienen los padres y madres, siendo esto un factor de protección para el niño, tanto a nivel en su salud mental como física.

La familia de niños con enfermedad crónica (EC) debe enfrentar además de los estresores comunes a todas las familias los originados por la presencia de la enfermedad. Estos factores adicionales incluyen: a) económicos: desviar el presupuesto familiar para tratar la EC (medicamentos, consultas médicas, entre otros), la disminución de la satisfacción de necesidades básicas como la recreación y el compartir experiencias con otros; b) la existencia de temas como duelo, aislamiento y amenaza a la integridad y c) tensión de la pareja y conflicto de roles (Berg-Cross, 2011; Navarro, Briceño y Villalobos, 2007).

La literatura científica, ha planteado diversas fuentes de estrés relacionadas con el cuidado del niño con enfermedades crónicas: a) La enfermedad en sí misma: enfrentarla implica hacer frente a la novedad e incertidumbre sobre la duración y las consecuencias de ésta; b) Cuidados de la salud: la carga emocional que implica ser cuidadores primarios en una enfermedad y cambios radicales en el estilo de vida familiar. La elevada carga de los cuidados diarios de la salud del niño que tiene que ser asumida por los padres, constituyendo un factor predictor de ansiedad y de síntomas de estrés en ellos; c) Comunicación relacionada con la enfermedad: hablar de la enfermedad con el niño, con los otros hijos, familiares o amigos, la comprensión de la información que brinda el personal de salud; y abordar la confrontación o resistencia verbal del niño con respecto a su tratamiento; Por último, d) Las demandas de otros roles familiares, personales y sociales: la existencia de posibles cambios en los roles que se desempeñaban debido a la necesidad de hacer frente a las demandas de la enfermedad (Kazak, 2005; Rodríguez et al., 2012; Streisand et al., 2001).

Concretamente, en los niños asmáticos, los estudios señalan como: las madres con rasgos de personalidad que tienden a la irritación crónica y la ira o la supresión de emociones predicen un peor pronóstico para el asma de los niños más pequeños; mientras que madres egocéntricas, con comportamientos de autodefensa y una falta de involucración en niños predicen un comportamiento mejor en la condición asmática para niños más mayores, porque además de favorecer la autonomía del niño también permitía estabilizar las reacciones asmáticas (Nagano et al., 2010).

Los estudios subrayan la importancia del apoyo familiar en la adherencia al tratamiento en pacientes con asma. Se ha observado que niños con una falta de supervisión parental tienen un mayor nivel de complicaciones en la adherencia y un pobre control del asma, además en la misma línea, los estudios reflejan que la energía y la fuerza de voluntad de los padres son predictores en el desarrollo de la adherencia en adolescentes con asma (Mann, 2000).

En muchos casos se ha observado que en los padres de niños con enfermedad crónica, como son los pacientes pediátricos con asma, nos encontramos con conductas de sobreprotección como una forma de tener los síntomas bajo control. El asma es una enfermedad complicada de manejar pudiendo producir incertidumbre sobre cómo controlar los problemas emocionales o conductuales asociados a ella, generándose, a su vez, estrés psicológico en los padres que pueden exacerbar los síntomas de sus hijos (Calam et al., 2003; Martín, 2008).

En el caso de pacientes con fibrosis quística se ha observado que la respuesta de los padres va variando en función de la evolución de la enfermedad. Al principio, ante el diagnóstico, aparecen los sentimientos de tristeza, enfado o culpa. A medida que evoluciona la enfermedad, ésta tiene un mayor impacto y supone un mayor cuidado y más sacrificios, lo que puede conllevar a mayores niveles de frustración, enfado y a la vez vergüenza y culpa por sentirse de esa manera. Los padres intentan compensar esa culpa, sobreprotegiendo a los niños, lo que genera una alta dependencia con sus padres. En otras ocasiones la incapacidad de tolerar el gran impacto emocional de la enfermedad del hijo, hace que los padres no se involucren emocionalmente. Algunos estudios han encontrado madres que se sobreidentifican y sienten tristeza por el niño y padres que tienden a ignorar y no responder a sus necesidades emocionales (Korbman de Shein, 2004).

En las investigaciones se han empleado diferentes instrumentos para medir el estrés percibido por los cuidadores con niños con enfermedad crónica. Uno de ellos, el PIP (*Pediatric Inventory for Parents*) ha sido desarrollado con la finalidad de evaluar el estrés de los padres e identificar las áreas relacionadas con el cuidado de un hijo que padece una enfermedad crónica que pueden generar estrés. Este cuestionario plantea la existencia de ciertos estresores asociados a escenarios ligados a la enfermedad crónica de sus hijos y analiza la respuesta parental ante aspectos como los procedimientos médicos, la comunicación con los miembros de familia sobre la enfermedad de su hijo o como su rol de cuidador puede

afectar a su estado de ánimo en general o bienestar. Dependiendo de la respuesta parental ante estas situaciones, analizan como el nivel de estrés de éstos padres, se verá afectado (Streisand et al., 2001).

En una muestra brasileña de niños oncológicos se observó que el estrés de los padres dependía: principalmente, de la edad de los progenitores, a menor edad mayor estrés; de la edad de los niños, a menor edad mayor estrés y ansiedad ya que supone un mayor grado de dependencia; por último, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, cuando el diagnóstico era muy reciente, el estrés tendía a aumentar (Dos Santos, de Brito y Yamaguchi, 2013). En una investigación con una muestra española se encontró que los padres y las madres de hijos con cáncer manifestaban importantes niveles de estrés en relación con situaciones asociadas a las visitas al hospital y la asistencia y cuidado del hijo enfermo y que, además, sentían preocupación e incertidumbre sobre la enfermedad y el futuro de sus hijos, obteniendo mayores puntuaciones en las escalas de cuidados médicos y distrés emocional (Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid, 2015). Por último, en otra muestra con pacientes hemofílicos se utilizó el PIP para medir el estrés de padres de niños con problemas de salud crónica, probando su validez para muestra española. Se observó como las puntuaciones del estrés parental no estaban relacionadas directamente con algún indicador sociodemográfico o clínico concreto; es decir, no se encontró que la frecuencia de aparición de los estresores o el esfuerzo para hacer frente a las situaciones estresantes (como son la comunicación, los cuidados médicos, el distrés emocional o el rol familiar) estuvieron en función del sexo y edad del progenitor, de la edad del niño, del tipo de hemofilia o de la modalidad de tratamiento (Del Rincón et al., 2007). Para explicar la experiencia de estrés de los padres, la principal variable relacionada con la enfermedad del hijo/a que afectó dicha experiencia de estrés fue el nivel de gravedad de la enfermedad; no obstante, hay que señalar que el estudio se refería únicamente a los estresores relacionados con los cuidados médicos. Para las demás dimensiones de la

experiencia de estrés de los padres, el estudio señala que la frecuencia de la experiencia de estresores o el esfuerzo para hacer frente a ellos no está en función de los estresores concretos relacionados con la salud del niño, sino que debe estar mediada por otros factores. Así parece que tal vez sean variables internas como las estrategias individuales, la experiencia previa con la enfermedad o el grado de control percibido de los padres para afrontar esta situación adversa, las que actúen como factores de vulnerabilidad sobre la experiencia de estrés.

2.3.6. CARACTERÍSTICAS FAMILIARES Y EVOLUCIÓN DE LA ENFERMEDAD

En la enfermedad crónica el apoyo familiar es muy importante, especialmente, cuando hacemos referencia a la enfermedad crónica infantil. Los niños con enfermedad crónica requieren especialmente de recursos de afrontamiento para poder convivir adecuadamente con su enfermedad en el transcurso de su vida (Booster, Oland y Bender, 2016). Existe evidencia que indica que el tipo de relación con el padre y la madre influye en el desarrollo de los recursos de afrontamiento en estos niños (Samaniego, 2007).

La disfunción familiar puede ser entendida como la incapacidad de la familia para enfrentar las crisis y cumplir las funciones básicas de afecto, comunicación, adaptabilidad, resolución de problemas, participación y normas de convivencia (Berbesí, García, Segura y Posada, 2013; Casaña-Granell, Lacomba-Trejo, Valero-Moreno, Pérez-Marín, Montoya-Castilla, 2018). Enfermedades crónicas pediátricas, como el asma, suponen un clima familiar que incrementa los episodios de disfuncionalidad y las dificultades en los mecanismos de respuesta para la solución de los conflictos familiares asociados (Berbesí et al., 2013).

Minuchin et al. (1975) señalan la existencia de ciertos tipos de familias, que denominan "familias psicósomáticas". Estas son definidas como familias que contribuyen a promover y perpetuar la enfermedad psicósomática en general. Las características de estas familias serían: la aglutinación o enredo, la sobreprotección, la rigidez y la ausencia o incapacidad de

resolución de conflictos. En estas familias, la enfermedad del niño se convierte en una parte necesaria de la dinámica familiar, dificultando la resolución de los conflictos familiares. De este modo, en el contexto de la dinámica de tales familias, los síntomas del niño enfermo sirven para la evitación de la resolución activa de otros conflictos enmascarados. Estas características familiares generalmente están presentes antes de la aparición de la enfermedad (Benítez et al., 1992).

Así, en las familias problemáticas se podrían reconocer principalmente tres características disfuncionales típicas: a) la sobreprotección (Caso, 2006), en la que todos los miembros de la familia muestran un excesivo grado de interés recíproco, con respuestas de tipo protector. Cuando el niño muestra síntomas, toda la familia se moviliza para intentar protegerlo, y evitar en este proceso muchos conflictos familiares subyacentes, por eso la enfermedad del paciente funciona en muchas ocasiones como barrera protectora respecto a la familia o posibles conflictos que pudieran surgir; b) la rigidez, se manifiesta como una familia unida y armoniosa en la que no existen problemas más allá de la enfermedad del paciente y niegan la necesidad de un cambio en el sistema familiar (Onnis, 1996); c) por último, la evitación del conflicto, se evidencia en las familias que presentan un umbral muy bajo de tolerancia a la confrontación y ponen en acción una cantidad de mecanismos para evitar el desacuerdo, favoreciendo que el problema quede oculto y no se exprese abiertamente (Berbesí et al., 2013).

En el modelo circuplejo de Olson (Olson, 1999) y en el FACES (*Escala de evaluación del funcionamiento familiar*) escala asociada al modelo, se consideran tres dimensiones principales a la hora de analizar el funcionamiento y características familiares: la cohesión, adaptabilidad y la comunicación familiar. La combinación de estas dimensiones permite describir dieciséis tipos de sistemas de relación familiar. La cohesión es definida como el vínculo o proximidad emocional que los miembros de una familia tienen entre sí. Los indicadores de la cohesión son: la vinculación afectiva, la independencia, el establecimiento

de límites, las coaliciones, el tiempo y espacio y los amigos. En función del grado de cohesión encontramos cuatro niveles o grados: Las familias desligadas donde la cohesión es muy baja, las familias separadas donde la cohesión es de baja a moderada, las familias unidas caracterizadas por una cohesión moderada a alta y las aglutinadas en las cuales la cohesión es elevada.

Las familias desligadas y separadas se caracterizan por favorecer un alto grado de autonomía y que cada persona actúe libremente con escaso apego o compromiso con su familia. En las familias unidas y aglutinadas se caracterizan por una sobreidentificación con la familia, en el sentido de una fusión psicológica y emocional, con exigencia de lealtad y consenso que frenan la independencia, individualización o diferenciación de sus miembros. Dentro de los niveles centrales de cohesión, los extremos como las familias desligadas y aglutinadas son considerados como familias caóticas, desbalanceadas o problemáticas, y los medios, como las familias separadas o unidas o equilibradas en términos de salud son consideradas como familias facilitadoras (Olson,2000).

La adaptabilidad también denominada flexibilidad, se define como la habilidad del sistema para cambiar su estructura, la dinámica entre los roles y las reglas de las relaciones familiares en respuesta a estresores evolutivos y situacionales. Depende de dos mecanismos regulatorios: los circuitos de retroalimentación positivos y negativos. La adaptabilidad de una familia depende de su capacidad de creación de un equilibrio flexible entre una situación excesivamente cambiante y una situación excesivamente estable. Los indicadores de la adaptabilidad son el poder, los estilos de negociación y las posibles modificaciones en los roles y reglas de las relaciones. En función de esto podemos encontrar, al igual que en la dimensión cohesión, cuatro niveles de menor a mayor grado de adaptabilidad: rígida, estructurada, flexible y caótica (Olson, 2000). La relación entre estas dimensiones se encuentra en la Tabla 1.

Tabla 1

Caracterización de los sistemas familiares y maritales según cohesión y flexibilidad o adaptabilidad familiar

		COHESIÓN			
		Bajo	Moderado	Alto	
		DESLEGADA	SEPARADA	CONECTADA	ENMARAÑADA
FLEXIBILIDAD	Alto	Extremo	Rango medio	Rango medio	Extremo
	Moderado	Rango medio	Balanceada	Balanceada	Rango medio
	Bajo	Rango medio	Balanceada	Balanceada	Rango medio
	Rígida	Extremo	Rango medio	Rango medio	Extremo

Fuente: Extraído de Olson (2000)

La comunicación familiar es el tercer concepto, considerándosela una dimensión facilitadora. Las habilidades para la comunicación positiva descritas son: empatía, escucha reflexiva, comentarios de apoyo... Hacen posible que las parejas y familias compartan sus necesidades y preferencias, en tanto se relacionen con la cohesión y la adaptabilidad. Las habilidades negativas para la comunicación son: doble vínculo, doble mensaje y críticas. Reducen la capacidad de los cónyuges o miembros de una familia para compartir sus sentimientos, restringiendo sus movimientos en las otras dos dimensiones.

Los estilos y estrategias de comunicación de un matrimonio o de una familia, están muy relacionados con la cohesión y la adaptabilidad. Si se introducen cambios en estas estrategias de comunicación, también es posible modificar el tipo de cohesión y de adaptabilidad. La comunicación es por tanto una variable facilitadora del cambio (Polaino-Lorente y Martínez-Cano, 1998; Zegers, Larraín, Polaino-Lorente, Trapp y Díez, 2003).

La cohesión y adaptabilidad familiar son factores determinantes en la conservación de la salud o en la aparición de la enfermedad entre sus miembros. Es importante conocer el grado en que estos factores afectan o intervienen en la aparición de las crisis en la enfermedad como

el asma, por ejemplo, y así describir la importancia que implica tener como integrante de su familia a un paciente con enfermedad crónica respiratoria. Por ejemplo, hay estudios que analizan la disfunción familiar y que concluyen que se presentan más frecuentemente patrones familiares disfuncionales en familias con niños asmáticos, en comparación con las familias con niños sanos (Guzmán-Pantoja et al., 2008).

Diferentes estudios señalan como la cohesión y la adaptabilidad influye de manera directa en la forma en que los pacientes enfrentan la enfermedad. En un estudio realizado con pacientes con FQ en la que se estudiaron los diferentes factores que influían en la adherencia al tratamiento, se observó que la cohesión familiar interaccionaba con ella. Utilizando el FACES de Olson en su versión II observaron como aquellas familias que puntuaron más alto en cohesión familiar, mostraban niveles elevados de adherencia, y que además aquellos pacientes que mostraban un equilibrio entre cohesión y flexibilidad puntuaban aún más alto en adherencia al tratamiento (White, Miller, Smith y McMahon, 2009).

En el estudio de Vinson (1996) con pacientes con asma se estudió la cohesión familiar con el mismo instrumento, el FACES, y se observó que correlacionaba de manera positiva con la autoestima del niño o paciente. En pacientes con diabetes mellitus tipo I se ha observado que aquellos pacientes que mostraban un mayor nivel de descontrol glucémico formaban parte de familias disfuncionales, especialmente de estructuras familiares desligadas y caóticas. Así, los niños con un control adecuado de la glucemia pertenecían más a familias funcionales, siendo esto un importante factor protector para un mejor control de su enfermedad. Los niños con un mal control de la glucemia pertenecían más a familias disfuncionales, siendo éste un factor de riesgo, dada la importancia de que los enfermos se encuentren en un entorno familiar adecuado para poder controlar y adaptarse a la enfermedad (Mendiola, 2008).

Desde la teoría del apego, el apego es *un vínculo afectivo, de naturaleza social, que establece una persona con otra, caracterizado por conductas de búsqueda de proximidad, interacción íntima y base de referencia y apoyo en las relaciones con el mundo físico y social* (Bowlby, 1993). La teoría propuesta por Bowlby plantea que las personas estamos predispuestas a desarrollar relaciones que nos generen protección y seguridad. Como resultado de estas experiencias obtenemos representaciones mentales sobre lo que somos y sobre cómo percibimos a nuestras figuras de apego, que son las que guiarán nuestro comportamiento de apego. Es importante que se mantengan vínculos saludables en la infancia porque esto contribuirá de manera significativa en que nuestro desarrollo biopsicosocial sea más adaptativo. Se ha observado que la regulación afectiva o el tener cogniciones o conductas interpersonales ajustadas guardan relación con el bienestar subjetivo.

A lo largo de la literatura científica, se identifican principalmente cuatro estilos de apego: en primer lugar el apego seguro, en él los sujetos confían en la disponibilidad del cuidador cuando lo requieren y lo utilizan como base segura después de las separaciones.

Dentro de los estilos de apegos inseguros encontramos: a) el apego ansioso/resistente/ambivalente, donde los sujetos presentan inquietud frente a la conducta del cuidador, por lo que los niños muestran conductas de protesta para obtener, mantener y aumentar la cantidad de atención recibida por los cuidadores; b) el evitativo, donde el niño tendría una expectativa de rechazo por parte de los cuidadores, llevándoles esto a modificar su comportamiento evitando a los cuidadores y separándose de ellos; c) por último, el patrón desorganizado, que se produce cuando la figura de apego se percibe no sólo como la base segura sino como la fuente de peligro, de tal forma que el niño se encuentra dividido entre los impulsos de aproximación y evitación de su cuidador.

Minuchin (1975) desde la teoría de sistemas relacionó cada una de los estilos de las familias con los diferentes apegos existentes, mostrando los siguientes resultados: La familia adaptativa posee límites apropiados, que permiten a los miembros tanto conexión como autonomía, lo que es compatible con las familias que muestran apegos seguros. La familia aglutinada está cercana en exceso debido a lo difuso de los límites entre sus miembros y esto concuerda con familias que muestran apegos ansiosos/resistentes/ambivalentes. Las familias desconectadas tienen límites rígidos y les falta conexión, lo cual coincide con estilos de apegos evitativos. La familia caótica tiene límites erráticos y puede compartir rasgos con las familias que muestran desorganización del apego (Wesselman, 2002).

Según la revisión de Lemos (2015), el tipo de apego establecido en la infancia podría influir en el desarrollo de enfermedades crónicas a lo largo de la vida mediante los procesos de calibración del sistema de estrés (Del Giudice, Ellis y Shirtcliff, 2011). Es por ello que la presencia de un estilo de apego inseguro se podría considerar un factor importante de riesgo ante el posible desarrollo y manejo de una enfermedad crónica por parte del enfermo.

Los estilos de apego inseguros y los sistemas familiares de cuidado podrían influir en la manera en que la familia enfrenta o se adapta a la enfermedad (Alonso et al., 2018; Vilató, Núñez, Pérez, Videaux y Lescaille, 2018). Como ya se ha comentado con anterioridad, los niños asmáticos frecuentemente ven limitadas sus actividades diarias, si a esto se le une tener unos padres socialmente aislados, la personalidad del niño se puede caracterizar por cierto temor a ser separado de su madre. El hecho de sufrir una enfermedad crónica crea inseguridad, pudiendo esto suponer tener una situación de dependencia absoluta y regresiva, en algunos casos (Martín, 2008). Siguiendo la misma línea se ha observado, en una muestra chilena, que la sobreprotección (característica más propia del estilo de apego ansioso/resistente/ambivalente) estaría relacionado con el asma bronquial especialmente en el caso de los padres (Caso, 2006).

Melero y Cantero (2008) elaboraron un cuestionario para medir el apego adulto (CAA), el cuestionario consta de cuatro escalas: a) Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo evalúa necesidad de aprobación, autoconcepto negativo, preocupación por las relaciones, dependencia, miedo al rechazo y problemas de inhibición conductual y emocional; b) Resolución hostil de conflicto, rencor y posesividad, evalúa ira hacia los demás, resentimiento, facilidad a la hora de enfadarse, posesividad y celos; c) Expresividad emocional y comodidad con la intimidad, evalúa sociabilidad, facilidad para expresar emociones y confianza en los demás a la hora de expresar y solucionar los problemas interpersonales; d) Por último, autosuficiencia emocional e incomodidad con la intimidad, valora la priorización de la autonomía frente al establecimiento de lazos afectivos, la evitación del compromiso emocional y la sobrevaloración de la independencia personal.

El CAA también nos aporta información sobre cada una de las categorías de apego, de esta manera, la persona segura se caracteriza por ser sociable, con facilidad para expresar sentimientos y con estrategias de resolución de conflicto bilateral. La persona ansiosa/preocupada tiene baja autoestima, alta necesidad de aprobación, miedo al rechazo, expresividad emocional y comodidad con las relaciones. Por otra parte, la persona evitativa prioriza su autosuficiencia al establecimiento de lazos afectivos; rehúye del compromiso emocional, pero no presenta problemas de autoestima. Por último, la persona temerosa/ hostil o desorganizada se caracteriza por enfado, hostilidad, rencor, posesividad, baja autoestima, necesidad de aprobación, miedo al rechazo y autosuficiencia emocional; es, por tanto, una persona que combina aspectos típicos de los estilos ansioso y evitativo (Melero y Cantero, 2008). En una investigación realizada por las mismas autoras que trataban de explicar la relación entre el estilo de apego con la madre y la salud física de niños menores de dos años, se observó que los niños con un patrón seguro acudían más a las visitas médicas programadas que los niños con apego inseguro y además demandaban menos asistencia pediátrica. También

encontraron que los niños inseguros resistentes/ambivalentes tuvieron mayor número de patologías respiratorias, alérgicas e infecciosas que los niños seguros y evitativos. Esto parece indicar que dentro de un patrón inseguro, el ansioso/ambivalente puede ser el más vulnerable a la enfermedad, especialmente en lo relativo a patologías respiratorias como son la bronquitis, asma, neumonía o bronquiolitis.

Por todo ello, es fundamental tener en cuenta a la familia como fuente primaria de apoyo social que funciona de manera protectora para aumentar la resistencia a las enfermedades y que ayuda a que, cuando surge una enfermedad, el paciente cumpla con el tratamiento. Así, la familia en sí debe considerarse un importante recurso y ser incluido como uno de los elementos más importantes en los programas terapéuticos que se ofrecen a estos pacientes.

III. METODOLOGÍA

3.1 OBJETIVOS, HIPÓTESIS Y DISEÑO

Nuestro estudio tiene como objetivo general: identificar, en neumología pediátrica, los perfiles de adaptación familiar que favorecen la salud psicológica y física de los cuidadores/familiares principales de pacientes pediátricos crónicos. Nuestros objetivos específicos e hipótesis son:

- Objetivo 1: Estudiar y determinar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad de los cuidadores familiares principales de pacientes pediátricos con problemas respiratorios crónicos.
- Objetivo 2: Analizar la relación existentes entre las diferentes variables clínicas, sociodemográficas, psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad.
 - **Hipótesis 2.1.** Habrá diferencias significativas en las variables psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad de los cuidadores, en función de las variables sociodemográficas del cuidador y paciente y clínicas del paciente.
 - **Hipótesis 2.2.** Habrá una relación positiva entre los indicadores saludables de las variables psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad de los cuidadores familiares.
- Objetivo 3: Identificar los perfiles saludables de los cuidadores familiares principales de pacientes pediátricos con problemas respiratorios crónicos

El estudio es transversal, realizado en un único pase de evaluación en un único momento temporal.

3.2. DESCRIPCIÓN DE LOS PARTICIPANTES Y CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Nuestra investigación tiene como muestra de estudio a los cuidadores familiares principales de pacientes pediátricos con problemas respiratorios crónicos. El cuidador principal era

familiar del paciente al que se evaluaba era el miembro de la familia que estaba principalmente al cargo de los cuidados del paciente pediátrico tanto en el hogar como en las situaciones relacionadas con la enfermedad (por ejemplo: éste sería el que mayor tiempo dedicara a comprobar que el paciente cumple con su régimen de tratamiento adecuadamente, a acompañarle en las visitas médicas, etc.).

Como criterio de inclusión se definió que los pacientes cumplieran los siguientes requisitos: Niños de entre 9 y 18 años de edad que padecían una enfermedad crónica neumológica (Asma, Fibrosis Quística, Bronquiolitis Obliterante, Bronquiectasias...) (al menos desde hacía 6 meses), atendidos ambulatoriamente en el Servicio de Neumología del Hospital Clínico Universitario de Valencia.

Fueron excluidos, aquellos pacientes que tenían: a) Una parálisis cerebral infantil (PCI), b) Tumores cerebrales, c) Trastorno por déficit de atención o hiperactividad (TDAH), d) O aquellos que poseían un diagnóstico psicológico previo al inicio del diagnóstico de la enfermedad orgánica respiratoria.

La muestra fue de un total de 113 cuidadores principales de pacientes pediátricos con enfermedades respiratorias crónicas. La media de edad era de 44,30 años, encontrándose dentro de un rango comprendido entre los 27 y 55 años. La distribución por parentesco mostraba una predominancia de madres sobre padres con una distribución de 92 madres frente a 21 padres (81.4% madres y 18.6% padres)

El nivel de estudios que mostraban era un 34.2% tenían estudios de bachiller o formación profesional; un 24.3% graduado escolar completado; un 3.6% graduado escolar sin completar y un 37.8% estudios superiores. Con una situación laboral de un 15.5% funcionarios, 32.7 % contrato indefinido, 1.8% contrato temporal de al menos 6 meses, 1.8% contrato temporal menor a 6 meses, un 10% desempleados cobrando, 22.7% desempleado sin cobrar y un 15.5%

otros. Principalmente en situación laboral activa 62.5% frente al 37.5% no activo, con una media de tiempo de actividad de 147,06 meses con DT=116,290. Respecto al nivel socioeconómico se concentran en torno a un nivel económico medio 61%. Y su estado civil principalmente casados 79,1%.

3.3 VARIABLES E INSTRUMENTOS

Para poder desarrollar adecuadamente los objetivos de nuestra investigación se administró una batería de instrumentos de evaluación que permitió el análisis de las principales variables de estudio.

3.3.1 Variables sociodemográficas

Se han elaborado registros ad hoc para sistematizar la recogida de información relativa a las siguientes variables del cuidador familiar principal: edad, fecha de nacimiento, profesión, situación laboral, tiempo de inactividad o actividad laboral, nivel de estudios, estado civil, nivel socioeconómico, número total de hijos así como la edad y sexo de cada uno. Respecto de la variables clínicas de los pacientes con enfermedad neumológica crónica pediátrica se recogió: su edad, sexo, nivel de estudio, diagnóstico, tiempo de diagnóstico, hospitalizaciones, tratamiento médico. También se registró si otro hijo a parte del paciente sufría una enfermedad significativa y si el paciente convivía con otra persona que tuviera enfermedades respiratorias relacionadas.

3.3.2 Variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad del cuidador principal

1. Malestar emocional: Depresión/Ansiedad

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS, Zigmond y Snaith, 1983)

La escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) fue desarrollada por Zigmond y Snaith en 1983 como instrumento de screening para la detección de pacientes no psiquiátricos con trastornos afectivos que acudían a los hospitales (De las Cuevas, García-Estrada y

González, 1995). Destacamos del HADS, como sus ítems principalmente evalúan la clínica cognitiva la ansiedad y la depresión frente a la clínica somática, siendo este aspecto especialmente relevante en estudios cuyos sujetos cursan con un diagnóstico médico/somático significativo.

Podemos ver como esta escala se divide en dos: una subescala de ansiedad (HADS-A) y una subescala de depresión (HADS-D). Ambas subescalas están compuestas por 7 ítems que se intercalan a lo largo del cuestionario (Ansiedad son los ítems impares y depresión los pares). El paciente debe contestar a las preguntas pensando en lo que ha sentido durante la última semana. Cada ítem que contesta es valorado por una escala de cuatro puntos que va desde el 0 hasta el 3. Por lo tanto, las posibles puntuaciones a obtener por escala son de 0 a 21 puntos tanto en ansiedad como en depresión (Snaith, 2003).

En cuanto a la interpretación de las puntuaciones, se puede ver reflejada en la tabla siguiente:

Tabla 2

Interpretación de las puntuaciones de las escalas del HADS

Factor Ansiedad	Factor Depresión	Puntuación global
		Malestar emocional
0-7 Normal-ausencia de ansiedad	0-7 Normal-ausencia de depresión	<20 Ausencia de diagnóstico clínico de malestar emocional
8-10 Caso probable de ansiedad	8-10 Caso probable de depresión	≥20 Problema clínico de malestar emocional
>10 Problema clínico de ansiedad	>10 Problema clínico de depresión	

Para obtener el valor de cada una de las escalas, basta con sumar la puntuación que se ha obtenido por cada uno de los 7 ítems que las conforman. Además, sumando la puntuación de Ansiedad y depresión podemos obtener una puntuación global de malestar emocional que va

del 0 al 42. Antes de realizar dichos cálculos, se debe tener en cuenta que los ítems 2, 4, 7, 9, 12 y 14 son invertidos.

En cuanto a la consistencia interna de la escala, en un estudio de validación en población española (Caro y Ibáñez, 1992). Encontramos que los valores para la escala de ansiedad variaron entre 0.68 y 0.93 (media 0.83) y para la escala de depresión variaron entre 0.67 y 0.90 (media 0.82).

2. Cohesión y adaptabilidad familiar:

Escala de Cohesión y Adaptación Familiar (CAF, FACES III, Olson, 1986)

La presente escala se creó con el objetivo de construir un instrumento de medida que evaluara las variables que configuran la dinámica de una familia, basándose en el Modelo Circumplejo de Olson, Russell y Sprenkle (1989). En un principio, este modelo constaba de dos dimensiones: la cohesión entendida como: "vínculo emocional que existe entre los miembros de una familia" y la adaptabilidad familiar, es decir, "la capacidad que tiene dicha familia para cambiar y amoldarse a los cambios" (Pampliega, Castillo, Sanz y Galíndez, 2006). Más adelante se añadió otra dimensión llamada comunicación familiar.

A través de la combinación de la cohesión y adaptación familiar, se pretende investigar, evaluar y diagnosticar el funcionamiento familiar y los conflictos que surgen a través de la percepción de sus miembros. La administración de este cuestionario puede hacerse en cualquier familia, tanto sean jóvenes, adultas, con hijos o sin hijos.

El cuestionario consta de 20 ítems en escala tipo Likert de cinco alternativas. Estas alternativas refieren a la frecuencia con la que ocurren las situaciones planteadas en cada ítem, siendo las opciones "Casi nunca", "Muy de vez en cuando", "Término medio", "Con frecuencia" y "Casi siempre". A partir de estos ítems los autores distinguieron entre 6 factores de primer orden:

- Factor 1: Sobre los hijos: hace referencia al papel e importancia que tienen los hijos en el concierto familiar sobre la unión como sentimiento (Ítems: 2, 4, 10 y 12). Según la puntuación en este factor podemos decir lo siguiente:
 - 4-9: Límites generacionales inamovibles (relación impermeable).
 - 10-13: Límites generacionales claros; hay alguna proximidad entre padres e hijos (relación permeable).
 - 14-17: Clara separación generacional con proximidad padres-hijos (relación permeable).
 - 18-20: Falta de límite generacional (relación difusa).
- Factor 2 La unión como sentimiento: Hace referencia a la importancia que tiene para la familia el sentimiento de unión entre los familiares (Ítems: 7, 11, 19). Según la puntuación en este factor podemos decir lo siguiente:
 - 3-11: Separación emocional extrema. Ausencia de fidelidad familiar.
 - 12-13: Separación emocional; acercamiento limitado. Fidelidad familiar ocasional.
 - 14-15: Proximidad emocional. Alguna separación. Se espera la fidelidad familiar.
- Factor 3 Compromiso familiar: Hace referencia a la importancia que tiene la familia como apoyo y como ámbito común (Ítems: 1, 3, 5, 6 y 17). Según la puntuación en este factor podemos decir lo siguiente:
 - 5-14: Compromiso e interacción familiar muy baja. Sensibilidad afectiva infrecuente.
 - 15-17: Compromiso aceptable, aunque se prefiere la distancia personal. Hay cierta sensibilidad afectiva.
 - 18-20: Compromiso personal muy enfatizado, pero permite la distancia. Se alientan y prefieren las interacciones afectivas.
 - 21-25: Compromiso muy alto. Fusión y sobredependencia. Gran interés y control afectivo.
- Factor 4 Creatividad familiar: Hace referencia a las actividades familiares obligatorias y de ocio (Ítems: 9, 15 y 16). Según la puntuación en este factor podemos decir lo siguiente:

- 4-7: Negociaciones limitadas. Decisiones impuestas por los padres. Normas invariables y aplicadas estrictamente.
 - 8-10: Negociaciones estructuradas. Decisiones tomadas por los padres. Pocos cambios de normas que se aplican firmemente.
 - 1-13: Negociaciones flexibles. Acuerdo sobre las decisiones. Algunos cambios de normas aplicadas de modo flexible.
 - 14-15: Negociaciones inacabables y decisiones impulsivas. Frecuentes cambios de normas que tienen una aplicación inconsistente.
- Factor 5 Responsabilidad: Hace referencia al lugar de la responsabilidad (Ítems: 18, 20).

Según la puntuación en este factor podemos decir lo siguiente:

- 2-3: Repertorio de roles limitado. Roles impuestos por los padres.
 - 4-5: Roles estables, pero pueden ser compartidos.
 - 6-7: Roles compartidos y elaborados. Cambio fluido de roles.
 - 8-10: Falta de claridad en los roles, alteración y cambios frecuentes.
- Factor 6 Adaptación a los problemas: Hace referencia al modo cómo se funciona en la familia (Ítems: 8, 13 y 14). Según la puntuación en este factor podemos decir lo siguiente:
- 3-5: Liderazgo autoritario. Padres autoritarios, disciplina rígida y no permisiva.
 - 6-8: Liderazgo primariamente autoritario, pero con ciertos rasgos de igualdad. Disciplina en ocasiones democrática y de consecuencias predecibles, aunque rara vez permisiva.
 - 9-11: Liderazgo igualitario con cambios fluidos. La disciplina es normalmente democrática y de consecuencias negociadas, y a veces, permisiva.
 - 12-15: Liderazgo limitado y/o errático. Control paterno rechazado e infructuoso. Disciplina algunas veces democrática de consecuencias inconsistentes y muy permisiva.

Luego están los de segundo orden, cohesión y adaptabilidad familiar. La cohesión se obtiene a través de la suma de los factores 2 y 3 de primer orden, evalúa el grado de unión o separación

entre cada miembro y el grupo familiar. Según la puntuación obtenida las familias se clasifican en enredadas/entrelazadas (37-40 puntos), Unida/vinculada (32-36 puntos), separada/aislada (27-31 puntos) y desprendida/no comprometida (8-26 puntos). En cuanto a la adaptación familiar, se obtiene mediante la suma de los factores de primer orden 4, 5, y 6, hace referencia al grado en que el sistema familiar es flexible y capaz de adaptarse a los cambios provocados, bien por una situación concreta, bien por el desarrollo normal familiar a lo largo del ciclo vital. Según las puntuaciones obtenidas, las familias se clasifican en cuatro tipos: Caótica (33-40), flexible (25-32), estructurada (17-24) y rígida (8-16). Por último, a raíz de la combinación de las dimensiones cohesión y adaptabilidad se obtiene el factor de tercer orden, es decir, el tipo de familia. Como resultado se obtienen tres tipos de familia, cada uno a partir de una combinación distinta de cohesión y adaptabilidad.

La fiabilidad 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, 1998).

3. Apego Adulto

Cuestionario de Apego Adulto (CAA, Melero, M.J. y Cantero R., 2008)

El cuestionario de Apego Adulto es un instrumento compuesto por 48 ítems con una escala de tipo Likert de 6 puntos (1 completamente desacuerdo; 6 completamente de acuerdo). Para su construcción se utilizaron todos aquellos constructos teóricos que caracterizan a los estilos de apego y que a su vez los diferencian cualitativamente unos de otros (Melero y Cantero, 2008).

Estos constructos, representados por los ítems que forman el test, terminan agrupándose en 4 escalas:

- Escala 1 Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo: hace referencia a la necesidad de aprobación, el autoconcepto negativo, la preocupación por las relaciones, la dependencia, el miedo al rechazo y los problemas de inhibición conductual y emocional. Cuyos ítems son 3, 7, 19, 11, 15, 23, 25, 28, 32, 37, 42, 44 y 46
- Escala 2 Resolución hostil de conflictos, rencor y posesividad: hace referencia al resentimiento, ira, facilidad de enfado, posesividad y celos de la persona. Cuyos ítems son 2, 5, 9, 13, 17, 20, 22, 27, 31, 35 y 39.
- Escala 3 Expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones: recoge la sociabilidad, la facilidad para expresar sentimientos, las estrategias bilaterales de resolución de conflicto la confianza a la hora de contar los problemas a los demás. Cuyos ítems son 1, 6, 10, 14, 29, 33, 36, 45 y 48.
- Escala 4 Autosuficiencia emocional e incomodidad con la intimidad: refleja la necesidad de individualidad, la prioridad de la autonomía frente al establecimiento de lazos afectivos y evitación del compromiso emocional. Cuyos ítems son el 8, 16, 21, 26, 30, 34 y 40.

Los ítems 10, 25, 30 y 33 deben invertirse. A través de estas escalas y sus correspondientes puntuaciones obtenidas con los percentiles resultantes para la población española, puede obtenerse un diagnóstico por categorías de apego. En cuanto a los índices de fiabilidad, la escala de baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo obtuvo un índice de 0.86, la escala de resolución hostil, de conflictos, rencor y posesividad de 0.80, la escala de expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones de 0.77 y la de autosuficiencia emocional e incomodidad mostró una fiabilidad de 0.68 (Melero y Cantero, 2008).

4. Estrés del cuidador ante los problemas médicos crónicos de sus hijos

Pediatric Inventory for Parents (PIP, Streisand et al, 2001)

Este instrumento, que se administra en pocos minutos y es de fácil corrección, que se desarrolló con el objetivo de evaluar el estrés de los padres que estaban al cargo de un hijo con una enfermedad crónica. El PIP pretende identificar el origen y la causa del estrés de los padres, los periodos críticos de la dolencia de su hijo y además obtener un buen indicador sobre la eficacia que tienen las intervenciones psicológicas que van dirigidas a disminuir este estrés (Del Rincón, Remor y Arranz, 2007).

Los autores consideraron que esta escala, a pesar de ser validada en un principio en población oncológica, podía ser utilizada en padres de hijos con otras enfermedades crónicas debido a las similitudes que se encuentran en cuanto a esta condición: dolor, hospitalización, visitas médicas, efectos secundarios de medicación, absentismo escolar, etc. lo cual, además de perjudicar al paciente pediátrico, puede producir también estrés en sus padres (Del Rincón et al., 2007; Valero-Moreno, et al., 2018).

En el cuestionario consta de 42 situaciones relacionadas con el ámbito hospitalario que se consideran potencialmente estresantes para los padres con hijos enfermos. Cada ítem se responde en relación a la frecuencia y al esfuerzo que supone cada una de estas situaciones debido a que los autores se basaron en el modelo transaccional de Lazarus y Folkman. El formato de respuesta es una escala tipo Likert desde 1 (nada) hasta 5 (muchísimo), siendo todos los ítems directos, y la totalidad del cuestionario se divide luego en cuatro subescalas (Del Rincón et al., 2007):

- Escala 1 Cuidados médicos (3, 8, 13, 18, 23, 28, 33 y 38) hace referencia al esfuerzo y la frecuencia con la que tienen que enfrentarse a las situaciones de cuidado de su

hijo, más relacionadas con aspectos de someterse a pruebas médicas, cambios en el tratamiento o toma de decisiones sobre cuestiones médicas.

- Escala 2 Comunicación (Ítems 2, 7, 12, 17, 22, 27, 32, 37 y 40) hace referencia al esfuerzo o la frecuencia en la que el cuidador se tiene que enfrentar a situaciones de comunicar la enfermedad bien a la propia familia, en otros ambientes o con los profesionales sanitarios.
- Escala 3 Rol Familiar (Ítems 5, 10, 15, 20, 25, 30, 35, 39, 41, 42) se refiere a aquellas situaciones estresantes relacionados con una pérdida de rol en el sistema familiar, con la pareja, en el mundo laboral, tiempo libre o económico.
- Escala 4 Distrés emocional (Ítems 1, 4, 6, 9, 11, 14, 16, 19, 21, 24, 26, 29, 31, 34, y 36), se refiere a la frecuencia o esfuerzo que supone el exponerse a situaciones que generen malestar emocional tanto a uno mismo como a su hijo, la incertidumbre y la preocupación por el futuro y por la propia enfermedad del hijo.

Por cada subescala podemos obtener una puntuación de frecuencia y esfuerzo mediante la suma de las puntuaciones de cada ítem que forman cada escala. Además, sumando las estas puntuaciones de frecuencia y esfuerzo de las 4 escalas podemos obtener dos puntuaciones totales en cuanto a frecuencia y esfuerzo que realizan los padres.

En el estudio original con población oncológica se obtuvo un coeficiente de fiabilidad de 0.95 para la escala de frecuencia y de 0.96 para la escala de esfuerzo (Streisand, Braniekci, Tercyak y Kazak, 2001). En una validación de este instrumento en madres de hijos con DM1 encontraron una alta consistencia interna tanto para la escala total de frecuencia ($\alpha=0.94$) como para la de esfuerzo ($\alpha=0.94$), así como para las 4 subescalas (coeficientes de fiabilidad entre 0.69 y 0.89) (Lewin et al, 2005). En la validación española de esta escala en una población de padres con hijos hemofílicos, se obtuvo valores de fiabilidad de 0.92 para la escala total de frecuencia y 0.94 para la escala total de esfuerzo (Del Rincón et al., 2007).

3.4. PROCEDIMIENTO

El proceso de recogida de datos se realizó en el Hospital Clínico Universitario. Dicho proyecto ha sido sometido a evaluación por el Comité de Ética de la Universidad de Valencia y por el de la Fundación del Hospital Clínico Universitario de Valencia.

Con el objetivo de realizar el pase de pruebas de evaluación a los cuidadores principales de pacientes con enfermedad neumológica crónica pediátrica se siguió el procedimiento que detallamos a continuación: En primer lugar, procedimos a la identificación de los pacientes con enfermedad crónica respiratoria (más de 6 meses desde el diagnóstico), de edades comprendidas entre los 9 y los 18 años, que acudían regularmente a la consulta de neumología pediátrica en el hospital, con el fin de realizar una previsión sobre los sujetos que podrían ser candidatos a ser incluidos en el estudio. Una vez organizada dicha previsión durante los meses en los que se realizó el pase de cuestionarios, se procedió a acudir semanalmente (de lunes a viernes) al servicio de neumología pediátrica del Hospital Clínico de Valencia, a las consultas ambulatorias, con tal de poder entrevistar a los sujetos.

Cuando llegaba un paciente de interés para el estudio, un psicólogo estaba en la consulta y observaba todo el procedimiento de revisión de la enfermedad como uno más del equipo de asistencia al paciente y su familia. Una vez finalizada la consulta médica y de darle las indicaciones pertinentes, según si hiciera falta dárselas tanto al paciente como a su familiar, el médico responsable pasaba a presentar al miembro del equipo de esta investigación que realizará la evaluación. En dicha presentación se comunicará que la persona presente es un “psicólogo/a” procedente de la Universidad de Valencia, con la que se está haciendo una investigación conjunta. Una vez introducido, el miembro del equipo explicaba al familiar en qué consistiría la investigación y que su participación en este era absolutamente voluntaria y confidencial, pudiéndose retirar en cualquier momento de ella si así lo deseaban.

En el caso de que el cuidador principal aceptaba, se procedía a la entrega del consentimiento informado. Tras la firma del cuidador principal, se procedió a explicarle al cuidador los aspectos principales de la batería de cuestionarios a rellenar por él, aclarándole las posibles dudas que pudiera tener previas a completar el cuestionario por él mismo. Una vez resueltas las dudas con el cuidador, se le dejaba que éste cumplimentara los cuestionarios por cuenta propia.

3.5 ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para el análisis y procesamiento estadístico de la información se utilizó el paquete estadístico SPSS versión 20.0 para Windows.

IV. RESULTADOS

En el presente apartado van a mostrarse los resultados obtenidos a través de los análisis realizados para cumplir con los objetivos marcados y dar respuesta a las hipótesis planteadas en nuestro estudio.

4.1 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CON PROBLEMAS RESPIRATORIOS CRÓNICOS

En este punto presentamos las principales características del paciente pediátrico con problemas respiratorios que, aunque no es directamente la muestra objeto de estudio, consideramos que es importante describirla para definir el tipo de cuidadores y entenderles mejor.

La edad de los pacientes neumológicos estaba comprendida entre 9-18 años (M: 12,35, DT: 2,478), con un total de 54 mujeres (47,8%) y 59 hombres (52,2%).

El nivel de estudios de la muestra se distribuye de la siguiente manera: el 46% estaban en primaria (n=52), el 45,1% en secundaria (n=51), el 6,2% en bachillerato (n=7) y 1,8% en Formación profesional (n=2). En referencia a la enfermedad, un 47,8% presentaban asma bronquial (n=54), un 9,7% presentaban Fibrosis quística (n=11), un 13,3% bronquiolitis obliterante (n=15), un 2,7% Discinesia Ciliar Primaria (n=3) y, por último, un grupo de otros diagnósticos respiratorios con 26,5% (n=30). De ellos, un 77,9% (n=88) presentaban otros diagnósticos respiratorios y un 21,2% (n=24) presentaban problemas no respiratorios.

El tiempo de diagnóstico de la enfermedad iba desde los 6 meses hasta los 204 meses (17 años), siendo el tiempo medio de diagnóstico de la enfermedad de 91,05 meses (7,59 años) con una desviación típica de 50,069, con una mediana de 96 con lo que el 50% de los pacientes de la muestra habían sido diagnosticados al menos hace 8 años. En cuanto al tiempo del tratamiento médico, se obtienen datos muy similares a los obtenidos con el tiempo de diagnóstico de la enfermedad, siendo el tiempo medio 92,19 meses (7,68 años) con una desviación típica de 90. El número de ingresos hospitalarios totales iba desde 0 hasta 25

(M=2,72, DT=3,882, Mediana=2), mientras que los que estaban relacionados directamente con la enfermedad respiratoria también iba de 0 a 12 (M=1,80, DT=2,293).

Respecto al tipo de tratamiento médico, un 77% recibían terapia inhalada por aerosoles (n=87), un 15% terapia inhalada nebulizada (n=17), un 43,4% tomaban algún tipo de pastilla (n=49) y un 2,7% recibían inmunoterapia (n=3). Al contabilizar todos los tipos de tratamiento se obtuvo que la media de dosis diaria que tomaban estos pacientes era de 2,74 (DT= 3,979) en un rango de 0 a 24 y que la media de dosis semanal era 19,81 (DT=28,269) en un rango de 0 a 171. Para terminar, se analizó la frecuencia de visitas médicas que se distribuyó en: un 17,7% acudían a consulta cada 3 meses (n=20), un 8% cada 4 meses (n=9), un 51,3% cada 6 meses (n=58) y un 23% anualmente (n=26).

4.2 PERFIL DE LAS CARACTERÍSTICAS GENERALES, FAMILIARES Y CLÍNICAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CON ENFERMEDAD RESPIRATORIA CRÓNICA

En este punto presentamos los resultados acordes al **objetivo 1:** Estudiar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad de los cuidadores de los pacientes pediátricos diagnosticados de una enfermedad respiratoria crónica.

a) Variables sociodemográficas

Se estudiaron un total de 113 cuidadores principales familiares de los pacientes comentados con anterioridad. La distribución por parentesco mostraba un predominio de madres sobre padres con una distribución de 92 madres frente a 21 padres (81,4% madres y 18,6% padres). La media de edad era de 44,30 años, encontrándose dentro de un rango comprendido entre los 27 y 55 años. El número total de hijos mostró una media de 1,88 (DT=0,626), siendo el mínimo 1 hijo por familia y el máximo de 4 hijos.

En cuanto al nivel de estudios se distribuyeron en: un 34,2% tenían estudios de bachiller o formación profesional (n=38); un 24,3% graduado escolar completado (n=27); un 3,6% graduado escolar sin completar (n=4) y un 37,8% estudios superiores (n=42).

Tabla 4.1

Frecuencias de la variable nivel de estudios

	Graduado escolar sin completar		Graduado escolar		Bachiller/FP		Estudios superiores	
	N	%	n	%	n	%	n	%
Cuidador Principal	4	3,6	27	24,3	38	34,2	42	37,8

La situación laboral era un 15,5% funcionarios (n=17), 32,7% contrato indefinido (n=36), un 1,8% contrato temporal de al menos 6 meses o más (n=2), 1,8% contrato temporal menor a 6 meses (n=2), un 10% desempleados cobrando (n=11), 22,7% desempleado sin cobrar (n=25) y un 15,5% otros (n=17).

Tabla 4.2

Frecuencias de la variable situación laboral

	Funcionario		Contrato indefinido		Contrato temporal		Desempleado cobrando		Desempleado sin cobrar		Otros	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
CP	17	15,5	36	32,7	4	3,6	11	10	25	22,7	17	15,5

Los cuidadores se encontraban principalmente en situación laboral activa 62,5% frente al 37,5% no activo, con una media de tiempo de actividad de 147,06 meses con DT=116,290. El estado civil de los entrevistados era de un 79,1% casados (n=87), seguido de divorciados con un 9,7% (n=11), viviendo en pareja un 8,8% (n=10) y separados 1,8% (n=2). En cuanto al nivel socioeconómico, un 36% afirmaron tener un nivel medio-medio (n=36), un 25% medio-alto (n=25), el 13% contestaron alto-medio (n=13), un 10% bajo-bajo (n=10), un 9% alto-bajo (n=9), un 6% bajo-medio (n=6) y un 1% alto-alto (n=1).

Con respecto a si su hijo (paciente neumológico pediátrico) convivía o había convivido regularmente con algún otro familiar con problemas respiratorios, las respuestas de los cuidadores principales indicaron que un 31,3% sí convivía o había convivido con algún otro familiar con problemas respiratorios. En cuanto si existe alguna enfermedad significativa que requiera una atención especial en otro hijo/a, el 25,7% contestaron que sí (n=26), siendo las

enfermedades alergias, asma, celiaquía, dermatitis, hipotiroidismo, epilepsia, migrañas o TDAH.

b) Variables psicológicas del cuidador principal

MALESTAR EMOCIONAL: DEPRESIÓN Y ANSIEDAD

Los estadísticos descriptivos para ansiedad, depresión y malestar emocional global en cuidadores principales a través del HADS fueron los siguientes (Tabla 4.3).

Tabla 4.3

Estadísticos descriptivos de cuidadores principales en el HADS del cuidador principal

	M	DT	Mín.	Máx.	P25	P50	P75	Rango de puntuaciones escalas
Ansiedad	6,75	3,298	1	19	4,00	7,00	9	0-21
Depresión	3,79	3,242	0	17	1,00	5,00	5,75	0-21
Malestar emocional global	10,54	5,90	1	31	6,00	10	14,00	0-42

Los datos sobre ansiedad nos indican que alrededor del 25% de los sujetos muestran sintomatología ansiosa, en concreto, el 10,7% presenta un problema clínico de ansiedad. En cuanto a depresión, la media ha sido menos elevada, un 8,9% de los sujetos presentan síntomas depresivos (Tabla 4.4). En malestar emocional, sólo un 5,4% sufre un problema clínicamente significativo de malestar emocional (Tabla 4.5).

Tabla 4.4

Frecuencias de ansiedad y depresión del HADS

	Normal-ausencia		Caso probable		Problema clínico	
	n	%	n	%	N	%
Ansiedad	73	65,2	27	24,1	12	10,7
Depresión	96	85,7	10	8,9	6	5,4

Tabla 4.5

Frecuencias malestar emocional del HADS

	No problema clínico		Problema clínico	
	n	%	n	%
Malestar emocional	106	93,8	6	5,4

ESTRÉS PERCIBIDO DEL CUIDADOR ANTE LA ENFERMEDAD DE SU HIJO

A continuación, pueden observarse las puntuaciones que se obtuvieron en cuanto a la frecuencia y el esfuerzo que le supone al cuidador principal durante la última semana afrontar las diferentes situaciones que derivan de los cuidados de su hijo a través del cuestionario PIP (Streisand, 2001) (Tabla 4.6):

Tabla 4.6

Frecuencias niveles de estrés percibido (PIP)

	M	DT	Mín.	Máx.	P25	P50	P75	Rango de puntuaciones escalas
1.Comunicación Frecuencia	21,71	4,88	11	38	18,00	22,00	25,00	9-45
1.Comunicación Esfuerzo	18,48	5,93	9	40	13,00	19,00	22,00	9-45
2.Cuidados Médicos Frecuencia	24,64	5,42	11	35	21,00	26,00	28,00	8-40
2.Cuidados Médicos Esfuerzo	16,02	6,04	8	35	11,00	16,00	20,00	8-40
3.Distrés emocional Frecuencia	38,00	8,71	20	70	31,25	37,00	43,00	15-75
3.Distrés emocional Esfuerzo	39,88	11,73	15	73	33,00	40,00	48,00	15-75
4.Rol Familiar Frecuencia	21,64	4,87	11	36	18,00	22,00	25	10-50
4.Rol Familiar Esfuerzo	22,22	6,27	10	37	17,00	22,00	26,00	10-50
5.Total Frecuencia	105,64	19,70	57	178	92,00	106,00	119,00	42-210
6.Total Esfuerzo	96,57	25,36	44	159	77,00	98,00	115,00	42-210

Las medias de las escalas fueron moderadas, sobretudo en cuanto a “Frecuencia”, aunque, en la escala de distrés emocional, tanto en el factor “Esfuerzo” como “Frecuencia” presentan mayor puntuación. Si atendemos a las escalas totales de “Frecuencia” y “Esfuerzo”, presentaron medias moderadas, señalando así que el cuidador familiar está expuesto a situaciones estresantes.

FUNCIONAMIENTO Y CARACTERÍSTICAS FAMILIARES

Para evaluar el funcionamiento y estilos educativos parentales se usó las escalas de cohesión y adaptación familiar del CAF (Olson, 1986), las cuales se obtienen a partir de los 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” (Tabla 4.7 y 4.8).

Tabla 4.7

Estadísticos descriptivos de los factores de 1° y 2° orden del CAF

	M	DT	Mín.	Máx.	P25	P50	P75	Rango de puntuaciones escalas
F1. Sobre los hijos	13,75	2,99	7	20	11,00	14,00	15,75	4-20
F2. Sobre la unión como sentimiento	12,63	2,14	7	15	11,00	13,00	15,00	3-15
F3. Sobre el compromiso familiar	16,73	3,40	7	24	14,00	17,00	19,00	5-25
F4. Sobre la creatividad familiar	10,74	2,51	5	15	9,00	11	13,00	3-15
F5. Sobre la responsabilidad	4,42	1,85	2	9	3,00	4,00	6,00	2-10
F6. Sobre la adaptación a los problemas	8,98	2,13	3	14	8,00	9,00	10,75	3-15
Cohesión	29,36	4,80	14	39	26,00	29,00	33,00	8-40
Adaptación	24,21	4,55	13	35	21,00	24,00	27,00	8-40

Según los resultados de la escala de “cohesión familiar”, un 33,9% de los sujetos pertenecían a familias con vinculación emocional separada, un 27,7% con un tipo de cohesión rígida y un 4,4% con un tipo de cohesión más aglutinada. Así, un porcentaje 33,9% resultó tener indicadores sanos de cohesión. Esto es congruente con los resultados obtenidos para los factores 2 y 3, ya que en “unión como sentimiento”, un mayor número de cuidadores ha considerado la existencia de una “separación emocional” o una separación emocional extrema en comparación con los sujetos que obtienen puntuaciones en proximidad emocional, así como

también en “compromiso familiar”, donde la mayoría mostraron un compromiso entre bajo y aceptable lo que nos indica que prefieren cierta distancia personal.

En cuanto a la escala de adaptación familiar, un 50% de la muestra mostró una organización “estructurada”, seguido de un 42% “flexible. Por lo que en adaptación sobre un 90% tenían marcadores sanos, un 5,4% familias caóticas y un pequeño porcentaje (2,7%) resultaron ser familias “rígidas”. Así en los indicadores de “creatividad familiar” se describían con estilos de negociación “estructurados” y “flexibles”, en “responsabilidad” se observó roles “limitados” “estables” y “compartidos” con porcentajes similares. Finalmente, predominaron estilos de liderazgo “igualitario” y “autoritario”.

De la combinación de “cohesión” y “adaptación”, se obtuvo que el tipo familiar predominante resultó ser “equilibradas/normales” (65,2%) mientras que el 29,5% de familias resultaron ser medias (29,5%), encontrándose un pequeño porcentaje de 5,4 % del tipo familia “desequilibrada/extrema” que es altamente disfuncional.

Tabla 4.8.

Frecuencias de los factores de 1º, 2º y 3º orden del CAF

F1. Hijos	Rel. Impermeable		Rel. Permeable		Rel-Per (Separación)		Rel. Difusa	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	7	6,3	41	36,6	49	43,8	15	13,4
F2. Unión	S. Emoc. Extrema		Separación emocional		Prox. Emocional			
	n	%	n	%	n	%	n	%
	31	27,7	38		33,9		43	38,4
F3. Compromiso	C. Bajo		C. Aceptable		C. Enfatizado		C. Muy alto	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	29	25,9	33	29,2	30	26,8	20	17,9
F4. Creatividad	Neg. limitadas		Neg. Estructurad.		Neg. Flexibles		Neg. Inacabables	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	15	13,3	32	28,3	51	45,1	15	13,3
F5. Responsabilidad	Rol limitado		Rol estable		Rol compartido		Rol falta claridad	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	38	33,6	33	29,2	36	31,9	6	5,3

F6. Adap. a problemas	Lid. Autoritario		Lid. Autoritario-igualitario		Lid. Igualitario		Lid. Limitado	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	8	7,1	37	33	55	49,1	12	10,7
Cohesión	Desprendida		Separada		Unida		Enredada	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	31	27,7	38	33,9	38	33,9	5	4,5
Adaptación	Rígida		Estructurada		Flexible		Caótica	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	3	2,7	47	42	56	50,0	6	5,4
Tipo familia	Equilibradas		Medias		Desequilibradas			
	n	%	N		%		n	%
	73	65,2	33		29,5		6	5,4

APEGO ADULTO

Para el estudio del apego adulto se exploraron las siguientes escalas: *Baja autoestima*, *necesidad de aprobación y miedo al rechazo*, la de *Resolución hostil de conflictos*, *rencor y posesividad*, *Expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones* y finalmente *Autosuficiencia emocional e incomodidad con la intimidad* (Tabla 4.9).

Según las puntuaciones que obtuvieron los sujetos en cada escala se les pudo asignar a un percentil concreto (Tabla 4.10).

Tabla 4.9

Estadísticos descriptivos de las escalas del CAA

	M	DT	Mín.	Máx.	P25	P50	P75	Rango de puntuaciones escalas
1. Baja Autoestima	36,05	9,83	16	73	29,00	35,00	43,00	13-78
2. Conflictos	25,95	7,821	11	52	20,00	26,00	31,00	11-66
3. Expresión	42,34	5,951	25	54	38,00	43,00	46,00	9-54
4. Autosuficiencia	15,05	5,287	7	35	11,00	15,00	18,00	7-42

En el caso de la escala de “baja autoestima” señalar como un 41,6% obtuvieron niveles entre muy bajos y bajos. En cuanto a la distribución de los sujetos en la escala *resolución hostil de conflictos*, *rencor y posesividad*, los cuidadores se concentraron en niveles muy bajos de

posesividad o niveles moderados (tanto bajos como altos), mientras que un pequeño porcentaje refiere una mayor tendencia al resentimiento, ira, facilidad para enfadarse y ser más celosos. Alrededor del 20,4% de los cuidadores resultaron ser más reservados y menos comunicativos mientras que el resto mostró una mayor expresión de sus emociones, iniciativa en solución de problemas interpersonales y sociabilidad. Finalmente, la mayoría de los sujetos mostraron una buena disposición a mantener relaciones íntimas y comprometidas (58,3%), seguido por casi otro 26,5% que obtuvieron puntuaciones moderadas y moderadas/altas, y un 13,3% referían ser autosuficientes e independientes, sin necesidad de aproximación y compromiso.

Tabla 4.10

Frecuencias de las escalas del CAA

	Baja autoestima		Resolución hostil		Expresión emociones		Autosuficiencia	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Muy bajo	24	21,2	32	28,3	8	7,1	38	33,6
Bajo	23	20,4	9	8,0	15	13,3	10	8,8
Bajo-Moderado	12	10,6	22	19,5	7	6,2	18	15,9
Moderado	22	19,5	26	23,0	21	18,6	17	15,0
Moderado-alto	13	11,5	13	11,5	27	23,9	13	11,5
Alto	10	8,8	6	5,3	12	10,6	7	6,2
Muy alto	5	4,4	3	2,7	20	17,7	8	7,1

En los próximos dos puntos, “Comparación de medias” y “Correlaciones”, presentamos los resultados acordes al **objetivo 2**: Analizar la relación existentes entre las diferentes variables clínicas, sociodemográficas, psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad.

4.3 COMPARACIONES DE MEDIAS

A continuación, pasaremos a presentar los resultados obtenidos a partir de las pruebas de comparación de medias realizadas en un único momento temporal. Dada la gran cantidad de análisis realizados en este apartado, sólo presentaremos en las tablas aquellos datos que muestran los resultados en los que se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas. Considerando como estadísticamente significativos $p=0,01$; $p=0,05$ y $p=0,1$ como tendencia estadística.

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS Y VARIABLES CLÍNICAS DEL CUIDADOR PRINCIPAL

Para esta comparación de medias se tuvo en cuenta las principales variables sociodemográficas del cuidador principal: parentesco del cuidador, edad del cuidador, su nivel de estudios, nivel socioeconómico, situación laboral, estado civil del cuidador. También se han tenido en cuenta variables sociodemográficas de los pacientes para observar posibles diferencias: diagnóstico, edad del paciente, sexo pediátrico, frecuencia de visitas y hospitalizaciones y tipos de tratamiento, Estos datos fueron contrastados con todas las variables clínicas psicológicas del cuidador principal. A continuación, sólo señalaremos los resultados que han resultado ser estadísticamente significativos.

Según el *parentesco del cuidador* hemos encontrado diferencias en el factor de cuidados médicos del PIP en frecuencia ($T=2,34$, $p=0,021$) y en el factor 5 del CAF sobre la responsabilidad ($T=-2,68$, $p=0,005$) (Tabla 4.11). En la tabla 4.11 podemos ver como los cuidadores que eran madres han valorado como más estresante el número de veces que deben realizar todo tipo de actividades relacionadas con los cuidados de sus hijos en comparación con los padres. En cambio, los padres han presentado un tipo de roles más compartidos y fluido respecto a las madres.

Tabla 4.11

Diferencia de medias en función del parentesco del cuidador principal.

	Padres		Madres		Significación
	M	DT	M	DT	
PIP F2 Cuidados médicos frecuencia	22,19	6,29	25,21	5,08	T= 2,345, p=0,021
CAF-R F5 Sobre la responsabilidad	5,43	1,96	4,18	1,75	T= -2,68, p=0,005

Según el *nivel de estudios* hemos encontrado diferencias en la escala Hostilidad del CAA ($F=2,710$, $p=0,049$). La prueba *post hoc* Tuckey nos indica que muestran un nivel más alto de hostilidad, celos e ira los cuidadores que no han finalizado el graduado escolar frente a los cuidadores con estudios superiores ($30,25 > 23,54$), en la escala 4 de autosuficiencia del CAA ($F=3,12$, $p=0,029$), encontrando diferencias entre los mismos grupos anteriores ($20 > 13,43$) y también se encontraron diferencias significativas en el Factor 3 Compromiso Familiar ($F=2,817$, $p=0,043$) y Factor 6 Adaptación a problemas ($F=6,05$, $p=0,001$) entre los grupos graduado escolar y estudios superiores, puntuando en el factor 3 ($15,63 < 17,86$) y factor 6 ($7,59 < 9,55$) (Tabla 4.12). En la tabla 4.12 podemos ver como los cuidadores con estudios superiores consideran más importantes la familia como apoyo respecto a los cuidadores con graduado escolar, de la misma manera, aquellos cuidadores con estudios superiores manifiestan un estilo más igualitario con un cambio de roles fluidos, con una disciplina más negociada. En cuanto al apego, los cuidadores con el grado escolar sin completar muestran niveles de respuesta más hostiles e ira, además de mayor necesidad de individualidad respecto a los que tienen estudios superiores.

Tabla 4.12

Diferencia de medias en función del nivel de estudios del cuidador principal.

	Graduado escolar sin completar		Graduado Escolar		Bachiller/FP		Estudios superiores		
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	Sig.
CAA Escala2 Hostilidad	30,25	10,83	25,69	7,15	28,03	8,35	23,54	6,97	F=2,710 p=0,049
CAA Escala4 Autosuficiencia	20	3,83	16,46	5,67	15,24	5,93	13,49	4,106	F=3,12 p=0,029
CAF Factor 3 Compromiso familiar	16,25	4,92	15,63	3,15	16,30	3,45	17,86	3,15	F=2,817 p=0,043
CAF Factor 6 Adaptación a problemas	9,50	2,38	7,59	2,13	9,38	1,93	9,55	1,92	F=6,050 p=0,001

Se evaluó en que variables influía el *estado civil* (Tabla 4.13). Los resultados mostraron que los cuidadores principales cuyo estado civil era divorciado presentaban un menor aprecio por las relaciones íntimas, mayor necesidad de independencia personal y un rechazo al compromiso. Además, según el estado civil mostraron mayores niveles de estrés a la hora de comunicar cuestiones relacionadas con la enfermedad con su entorno y los profesionales aquellos cuidadores que vivían en pareja. La prueba *post hoc* Tuckey mostró que existe una diferencia significativa entre el nivel de autosuficiencia de los casados y los divorciados, siendo estos últimos los que presentan una menor necesidad de formar vínculos íntimos. De la misma manera dicha prueba *post hoc*, nos indica que existe una diferencia significativa en la frecuencia percibida de estrés en comunicación entre los que viven en pareja y los divorciados.

Tabla 4.13

Diferencia de medias en función del estado civil del cuidador principal.

	Casado/a		Separado/a		Divorciado/a		Viviendo en pareja		
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	Sig.
PIP Factor 1	21,60	4,92	25,50	6,36	19,18	4,62	24,90	2,92	F=2,95
Comunicación Frecuencia									p=0,036
CAA F4. Autosuficiencia	14,21	4,76	18,50	2,12	18,91	6,95	16,40	6,09	F=3,36
									p=0,021

En cuanto a la variable *situación laboral*. Se observa mayores niveles de depresión y malestar emocional (Tabla 4.14) en los desempleados sin cobrar. La prueba *post hoc* Tuckey mostró que existe una diferencia significativa entre los funcionarios y los desempleados sin cobrar, indicando que estos últimos presentan un peor bienestar emocional.

Tabla 4.14

Diferencia de medias en función de la situación laboral

	Funcionario		Contrato indefinido		Contrato temporal < 6 meses		Contrato temporal > 6 meses		Desempleado cobrando		Desempleado sin cobrar		Otros		
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	Sig.
HADS Depresión	2,56	2,62	3,76	3,12	4	4,59	4,5	2,12	3,57	3,10	8,50	3,32	3,72	2,87	F=2,29
															p=0,004
HADS Malestar emocional	8,06	3,73	10,69	5,1	8,67	8,33	4	4,24	12	5,88	18,25	9,66	10,5	6,89	F=2,46
															p=0,030

En relación a la variable anterior, se encontró en la variable *nivel socioeconómico*, que a medida que aumentaba el nivel socioeconómico aparecían menores niveles de ansiedad y depresión (Tabla 4.15). No se pudo realizar las pruebas *post hoc* ni la prueba de homogeneidad en el caso de malestar emocional porque alguno de los grupos tenía menos de dos casos.

Tabla 4.16

Diferencia de medias en función del nivel socioeconómico

	Bajo-Bajo		Bajo-Medio		Alto-Bajo		Medio-Medio		Medio-Alto		Alto-Medio		Alto-Alto		
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	Sig.
HADS Ansiedad	8,89	4,37	10,83	5,04	7,33	3,61	5,78	2,78	6,48	2,49	6	2,74	8	-	F=3,25 p=0,006
HADS Depresión	5	4,12	5	4,15	6,89	3,79	3,33	2,8	3,16	2,29	2,77	3,49	3	-	F=2,43 p=0,032

Respecto a la variable *grupo diagnóstico*, los resultados mostraron que cuando el diagnóstico principal era el asma bronquial, los cuidadores presentaban menores niveles de estrés a la hora de comunicar todo lo relacionado con la enfermedad, tanto en la frecuencia como el esfuerzo que les supone el hecho de ayudar a sus hijos en sus cuidados médicos y cuidados en general, en el impacto que tiene la enfermedad en su bienestar a causa de la propia preocupación por la enfermedad crónica y en los niveles totales de estrés tanto en frecuencia como en esfuerzo. (Tabla 4.16). La prueba *post hoc* Tuckey mostró que existe una diferencia significativa entre las escalas del PIP anteriormente nombradas entre los pacientes con asma bronquial y fibrosis quística, mostrando los cuidadores de estos últimos, mayores niveles de estrés. En cuanto al distrés emocional, las diferencias que se observan son entre asma y el grupo otros diagnósticos respiratorios, mostrando los cuidadores de dicho grupo mayores puntuaciones de estrés en el factor distrés emocional. También se han observado diferencias significativas en el factor Adaptación del CAF-R entre el diagnóstico de fibrosis quística y bronquiolitis obliterante, mostrando los cuidadores de fibróticos quísticos niveles de adaptación más flexibles y los de bronquiolitis obliterante una adaptación más estructurada según nos indica la prueba *post hoc* Games-Hawell debido a que no se asumían varianzas iguales. De la misma manera, se observan diferencias significativas en el factor 1 CAA autoestima, mostrando diferencias entre el diagnóstico de Discinesia Ciliar Primaria con los otros grupos, excepto con la bronquiolitis obliterante, lo que nos indica que dichos cuidadores

muestran niveles más altos de dependencia, miedo al rechazo y mayor necesidad de aprobación por parte de los otros.

Tabla 4.16.

Diferencia de medias en función del grupo diagnóstico

	Asma bronquial		Fibrosis quística		Bronquiolitis obliterante		Discinesia Ciliar Primaria		Otros diagnósticos		Sig.
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
PIP F.1 Comunicación Esfuerzo	16,72	4,98	22,36	5,54	19,80	6,62	18,67	5,51	19,53	6,57	F=2,98 p=0,022
PIP F.2 Cuidados Frecuencia	23,33	5,24	28,27	6,74	25,27	4,43	22,67	5,77	25,50	5,14	F=2,45 p=0,05
PIP F.2 Cuidados Esfuerzo	14,65	5,10	22,64	7,42	16	5,94	13	<000	16,40	6	F= 4,78 p=0,001
PIP F3, Distrés emocional Frecuencia	35,37	7,23	41,27	10,85	38,87	10,92	41	7,07	40,93	8,27	F=2,72 p=0,033
PIP Total estrés Frecuencia	99,47	16,7	116	23,08	108,6	23,79	101	22,63	111,57	18,44	F=3,07 p=0,02
PIP total estrés Esfuerzo	89,26	22,89	113,45	26,97	101,4	30,80	102,67	22,23	100,38	23,24	F=2,84 p=0,028
CAF-R Adaptación familiar*	24,68	5,03	25,64	2,66	21,47	3,98	26,33	2,52	24	4,22	F=2,78 p=0,023
CAA 1 Autoestima**	35,59	9,8	35,10	8,01	37	14,1	45,33	2,08	35,73	8,27	F=9,39 p<000

*Se utilizó en la prueba de homogeneidad como no asumen varianzas el estadístico Brown-Forstythe

** Se utilizó en la prueba de homogeneidad como no asumen varianzas el estadístico Welch

En cuanto a la variable *frecuencia de visitas*, los resultados mostraron que cuando la frecuencia de visitas es menor (3 meses), presentan los cuidadores niveles de estrés más elevados en el esfuerzo de estar constantemente dedicado a los cuidados médicos y de higiene de sus hijos y además mayor estrés por la incertidumbre de la propia enfermedad. También mostraban niveles de adaptación más flexibles y se sentían más capaces de adaptarse a los cambios y niveles más elevados de ansiedad (Tabla 4.17). La prueba *post hoc* de Tukey mostró

diferencias significativas entre la frecuencia de visitas en 3 meses y anualmente en el Factor 2 del PIP (Cuidados médicos) y en el CAF Adaptación familiar, mostrando puntuaciones más elevadas los primeros. En el caso del distrés emocional, se encuentran diferencias entre los 3 meses y los 6 meses, mostrando estos últimos niveles de estrés menores al otro grupo. Respecto a los niveles de ansiedad se observaron diferencias entre los grupos de 3 y 6 meses, mostrando estos últimos niveles menores de ansiedad.

Tabla 4.17

Diferencia de medias en función del grupo diagnóstico

	Cada 3 meses		Cada 4 meses		Cada 6 meses		Anual		
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	Sig.
PIP F.2 Cuidados médicos esfuerzo	19,50	7,82	14,89	5,46	15,76	5,41	14,34	5,25	F=3,20 p=0,026
PIP F.3 Distrés emocional Frecuencia	43,65	11,51	37,38	5,85	36,45	7,44	37,35	8,31	F=3,73 p=0,013
CAF-R Adaptación familiar	25,30	4,18	23,56	3,28	24,86	4,48	22,04	4,85	F=2,873 p=0,04
HADS Ansiedad	8,70	3,42	6	2,82	6,26	3,20	6,58	3,16	F=3,09 p=0,03

El *número de hospitalizaciones* indicó que el estrés que supone tener un hijo con una enfermedad crónica puede influir en el cuidador, en su estado de bienestar emocional, mostrando importantes niveles de ansiedad y depresión (Tabla 4.18). Aquellos que presentaron un número de ingresos menor mostraron generalmente niveles de estrés menores y un mejor estado de bienestar emocional que aquellos que sus hijos habían tenido un mayor número de ingresos, aunque estos resultados no son concluyentes. No se pudo obtener resultados de las pruebas *post hoc* debido a que en algún grupo solo existía un caso.

Tabla 4.18

Diferencia de medias en función del número de ingresos hospitalarios

	0		1-5		6-10		11-15		16-20		21-25		
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	Sig.
PIP F.1 cuidados Frecuencia	20,60	4,26	21,67	4,66	26,67	6,19	30	-	24	-	18	-	F=2,447 p=0,04
PIP F.3 Distrés Frecuencia	37,68	7,74	37,02	7,93	43,17	14,12	64	-	48	-	34	-	F=2,92 p=0,017
PIP F.3. Distrés Esfuerzo	43,48	11,30	37,50	11,29	41,40	9,53	73	-	43	-	44	-	F=2,89 p=0,018
PIP F.4. Rol Familiar Frecuencia	21,12	4,54	21,18	4,34	26,33	5,16	25	-	29	-	17	-	F=2,424 p=0,041
HADS Ansiedad	6,68	3,41	6,39	2,89	6,83	3,31	19	-	8	-	4	-	F=3,55 p=0,006
HADS Depresión	4,08	3,07	3,47	3,11	2,83	3,66	12	-	7	-	1	-	F=2,01 p=0,08
HADS Malestar emocional	10,76	6	9,86	5,21	9,67	6,68	31	-	15	-	5	-	F=3,28 p=0,009

Finalmente, se evaluó en que variables influía el *tiempo desde el diagnóstico* (Tabla 4.19).

Los resultados mostraron que los cuidadores principales cuyo tiempo de diagnóstico de sus hijos era entre 108-156 meses (entre 9 y 13 años) presentaban una clara separación general entre padres e hijos aun siendo una relación permeable. La prueba *post hoc* Tuckey mostró que existe una diferencia significativa en el papel de los hijos en el sistema familiar a partir de lo obtenido en el factor sobre la unión como sentimiento, entre los niños diagnosticados hacía 9-13 años y los que tenían un tiempo de 4 a 8 años, siendo estos últimos los que presentan límites generacionales más claros, con cierta proximidad entre padres e hijos.

Tabla 4.19

Diferencia de medias en función del tiempo del diagnóstico

	6-48 meses		49-107 meses		108-156 meses		157-216 meses		Sig.
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
CAA F1. Hijos	14,43	2,92	12,47	2,64	14,68	3,19	13,89	2,76	F=3,75 p=0,013

Finalmente, se evaluó en que variables influía el *tratamiento médico* (nº de dosis diaria) (Tabla 4.20). Los resultados mostraron mayores niveles de estrés en el cuidado de sus hijos a medida que aumentaba el número de dosis diaria. También que los cuidadores principales muestran una distribución de roles compartida y un tipo de adaptación familiar flexible y capacidad de adaptarse a los cambios. La prueba *post hoc* Tuckey mostró que existe una diferencia significativa entre el nivel de estrés en cuidados médicos entre los que toman el tratamiento entre 1-5 veces al día y los que toman más de 10 dosis. Además se observaron diferencias significativas en las escalas del CAF entre los que no toman ningún de medicación y los que toman entre 1 y 5 veces al día siendo estos últimos los que presentan roles más estables y compartidos, y una adaptación familiar con tendencia a la flexibilidad.

Tabla 4.20

Diferencia de medias en función del tratamiento (dosis diarias)

	0		1-5		6-10		+10		Sig.
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
PIP F2. Cuidados frecuencia	25,27	4,99	23,80	5,22	31,33	3,79	30,8	3,96	F=5,41 p=0,002
CAF-F5. Responsabilidad	3,33	1,45	4,59	1,88	3	1	5,40	1,34	F=3,21 p=0,026
CAF Adaptación Familiar	21,33	4,24	24,63	4,56	22,67	1,56	26,2	2,28	F=2,81 p=0,043

VARIABLES DE RELACIÓN Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

Para estudiar como las variables familiares y de apego adulto pueden influir en la adaptación y bienestar emocional en el cuidador principal, se utilizaron las escalas tipo de familia del CAF, la cual se basa en el modelo Circumplejo de Olson (1986). Las escalas de apego adulto del cuestionario CAA (Cantero y Melero, 2008) serán puestas a prueba en el apartado “correlaciones” debido a sus características psicométricas.

El CAF fue contrastado con las medidas de bienestar emocional (HADS) del cuidador principal, el estrés percibido (PIP) y el apego adulto (CAA). A continuación, se presentan solo los resultados que han dado valores significativos.

En primer lugar, se realizaron comparaciones de medias utilizando los datos relativos a las puntuaciones en el Factor de tercer orden "Tipo de Familia" de la Escala de Cohesión y Adaptación familiar CAF con el objetivo de comprobar si el tipo de familia influía en las respuestas obtenidas en otras variables significativas que medían la presencia de salud-enfermedad en los cuidadores principales. Los datos han mostrado que existen diferencias estadísticamente significativas para los factores del PIP y el CAA (Tabla 4.21).

Los resultados muestran que las familias desequilibradas muestran niveles más altos de estrés ante el hecho de exponerse a situaciones en las que tienen que comunicar cuestiones relacionadas con la enfermedad de sus hijos y además presentan una mayor tendencia hacia la dependencia, miedo al rechazo o la necesidad de aprobación por parte de los demás. En las pruebas *post hoc* de Tukey realizadas se observaron diferencias significativas entre las familias equilibradas y desequilibradas, mostrando estas últimas mayor nivel de estrés y puntuaciones más elevadas en baja autoestima.

Tabla 4.21

Diferencia de medias en función del tipo de familia (Factor de 3ºorden)

	Equilibradas		Medias		Desequilibradas/extremas		Sig.
	M	DT	M	DT	M	DT	
PIP F.1 Comunicación esfuerzo	18.13	5,61	18,30	5,48	25	8,74	F=3,992 p=0,021
CAA E.1 Autoestima	25,83	7,18	25,25	8,34	31	12,19	F=4,93 p=0,009

En segundo lugar, se realizaron análisis utilizando los datos relativos a las puntuaciones en el factor de segundo orden "Cohesión Familiar" (unida/vinculada, separada/aislada, desprendida/no comprometida, no se obtuvo resultados para enredada/entrelazada) de la Escala de Cohesión y Adaptación familiar CAF, con el objetivo de comprobar si la cohesión existente entre los miembros de la familia influía en las respuestas obtenidas en otras variables significativas que medían la presencia de salud-enfermedad en los cuidadores principales.

Los datos han mostrado que existen diferencias estadísticamente significativas para la escala 3 del CAA Expresión de sentimientos (Tabla 4.22). En expresión de sentimientos (F=2,95, p=0,036), las familias unidas/vinculadas son las que mayor puntuación han obtenido, seguida de las separadas y las desprendidas. En las pruebas *post hoc* se muestran diferencias principalmente entre las familias “unidas” y las familias “separadas/aisladas”.

Tabla 4.22

Diferencia de medias en función del tipo de cohesión (Factor de 2ºorden)

	Desprendida/no comprometida		Separada/Aislada		Unida/vinculada		Enredada/entrelazada		Significación
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
CAA3 Sentimientos	42,42	5,34	40,24	5,83	44,28	6,21	43	5,61	F=2,95 p=0,036

Se ha repetido el mismo procedimiento para el factor de segundo orden de adaptabilidad familiar (Tabla 4.23). Los resultados indican diferencias en las escalas 1 y 4 del CAA, según las pruebas *post hoc*, existen diferencias significativas en la autoestima, entre familias con una adaptabilidad estructurada y caótica, mostrando esta última mayor necesidad de aprobación o un exceso de dependencia. En cuanto a la escala de autosuficiencia se han encontrado diferencias entre los grupos familiares rígida y flexible, mostrando esta última niveles más bajos de búsqueda de la individualidad y autonomía.

Tabla 4.23

Diferencia de medias en función del tipo de adaptabilidad (Factor de 2ºorden)

	Rígida		Estructurada		Flexible		Caótica		
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	Significación
CAA1 Autoestima	37,97	10,63	36,89	9,29	33,39	9,31	39	10,95	F=4,75 p=0,004
CAA4 Autosuficiencia	15,97	5,54	15,97	6,40	13,54	3,41	13,8	5,26	F=5,81 p=0,014

Por último, se ha realizado la comparación de medias entre cada uno de los 6 factores de la Escala de Adaptabilidad y Cohesión (CAF-R) para ver de qué manera influía en la presencia de salud y enfermedad en los cuidadores (Tabla 4.24). Los resultados muestran principalmente que los factores en los que se muestran diferencias son las escalas del CAA. Se han utilizado en cada uno de los factores las *pruebas post hoc* en función de si se asumían varianzas iguales o no. En el caso del factor 1 "Hijos" (F=4,44, p=0,006), los resultados reflejan que cuando la relación entre padres e hijos es más difusa, los padres buscan mayor necesidad de individualidad y promoción de la autonomía. Se encuentran diferencias significativas entre las relaciones impermeables y el resto de tipo de relaciones establecidas. En cuanto al factor 2 "Unión", se han encontrado diferencias significativas entre una separación emocional extrema y familias con una unión de proximidad emocional, mostrando estas últimas menos niveles de estrés ante situaciones que suponen un cambio de roles en los diferentes entornos

del cuidador. Por otra parte, el factor 3 “Compromiso familiar” también se observan diferencias en la escala 4 del CAA “Autosuficiencia”, mostrando diferencias entre un compromiso bajo y un compromiso aceptable y entre un compromiso bajo y muy alto. En este caso aquellos cuidadores que puntúan más alto en compromiso alto, precisan de una mayor individualidad y búsqueda de su propia autonomía. El factor 4 “Creatividad familiar” es en el que se encuentra un mayor de diferencias con diferentes tipos de escalas. Los resultados indican que cuando las negociaciones son limitadas muestran mayores niveles de ansiedad, depresión y malestar en general, en comparación en la primera variable con familias con negociaciones estructuradas y en el caso de las dos últimas variables con negociaciones inacabables. Además en les escalas del CAA, muestran diferencias significativas las familias con negociaciones limitadas con el resto de tipos de negociaciones, mostrando estas mayor necesidad de individualidad pero a la vez una necesidad de aprobación y sobredependencia respecto a los demás. Por último, el factor 1 “Comunicación del PIP (frecuencia)” se ha encontrado diferencias entre los grupos de negociaciones flexibles y estructuradas, mostrando estas últimas, niveles más bajos de estrés a la hora de comunicar cuestiones relacionadas con la enfermedad de sus hijos. Para finalizar, el factor 6 del CAA “Adaptación a los problemas” indica diferencias significativas en el factor 1 del PIP (Comunicación-esfuerzo) mostrando que el grupo con un liderazgo autoritario igualitario mostraba mayores niveles de estrés en esta escala, suponiéndoles un mayor esfuerzo el enfrentarse a comunicarse con los sanitarios o con sus entornos más cercanos acerca de la enfermedad crónica de su hijo.

Tabla 4.24

Diferencia de medias en función de los factores de primer orden

<u>F1. Hijos</u>	Rel. Impermeable		Rel. Permeable		Rel-Per (Separación)		Rel. Difusa		Sig.
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
CAA4	7,33	4,51	6,37	2,82	6,55	3	10,5	6,35	F=4,44
Autosuficiencia									p=0,006
<u>F2. Unión</u>	S. Emoc. Extrema		Separación emocional		Prox. Emocional				
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
PIP F4. Rol familiar frecuencia	23,23	7,02	21,87		5,74		22	6,23	F=3,42
									p=0,036
<u>F3.Compromiso</u>	C. Bajo		C. Aceptable		C. Enfatizado		C. Muy alto		
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
CAA4	17,46	6,44	14,21	5,1	14,72	4,55	13,55	4,03	F=2,92
Autosuficiencia									p=0,038
<u>F4. Creatividad</u>	Neg. limitadas		Neg. Estructurad.		Neg. Flexibles		Neg. Inacabables		
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
HADS ansiedad	8,73	4,61	6,03	3,04	6,8	2,89	6,13	3,07	F=2,6
									p=0,056
HADS depresión	6,13	4,53	3,78	2,86	3,54	2,98	2,27	2,22	F=3,22
									p=0,033
HADS malestar emocional	14,87	8,77	9,81	5,26	10,34	5,02	8,4	4,85	F=3,05
									p=0,039
CAA1	43,93	12,33	35,44	8,496	35,49	9,21	31,2	7,85	F=5,02
Autoestima									p=0,007
CAA4	19,40	6,21	14,88	5,19	14,47	4,78	12,93	4,11	F=4,86
Autosuficiencia									p=0,003
PIP F1.	22,8	4,21	19,69	4,55	22,51	4,49	22,2	6,45	F=2,71
Comunicación frecuencia									p=0,049
<u>F6. Adap. a problemas</u>	Lid. Autoritario		Lid. Autoritario-igualitario		Lid. Igualitario		Lid. Limitado		
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
PIP F1.	17,38	5,71	20,3	6,43	17,11	4,48	20,58	8,43	F=2,89
Comunicación esfuerzo									p=0,039

4.4. CORRELACIONES DE PEARSON

A continuación, pasaremos a presentar los resultados obtenidos a partir de las pruebas de correlación de Pearson. Hemos realizado un análisis exhaustivo para explorar la relación de las variables clínicas y de funcionamiento familiar del cuidador principal (Anexo I y II).

En primer lugar, se analizó las relaciones entre las variables clínicas: malestar emocional y el estrés percibido. La ansiedad, la depresión y el malestar en general se relacionan

positivamente con el estrés del cuidador (tanto en las medidas de esfuerzo como de frecuencia).

En segundo lugar, se analizó las relaciones entre las variables clínicas y de funcionamiento familiar del cuidador familiar principal. La tendencia a tener una baja autoestima (apego adulto) se relaciona con la depresión, ansiedad y malestar emocional y el estrés del cuidador, afectando en igual manera en la frecuencia y esfuerzo percibido. La resolución hostil de los conflictos se relaciona positivamente con el estrés en el cuidador, tanto en frecuencia como esfuerzo percibido, y las escalas de ansiedad, depresión y malestar en general. En cambio, la expresión de sentimientos se correlaciona de manera negativa con la depresión, ansiedad y malestar emocional y el estrés en el cuidador, es decir, aquellos que puntúan más alto en la expresión de sentimientos, presentaban niveles de estrés menores y un mejor bienestar.

En último lugar, se estudió la relación que había entre las variables clínicas y sociodemográficas del paciente pediátrico y el cuidador principal. Los resultados señalan que la edad del cuidador se encuentra relacionada negativamente con algunos factores del PIP, encontrando que a mayor edad del cuidador, puntuaban más bajo en niveles de estrés. Respecto a la frecuencia de visitas, se ha observado una relación similar, los cuidadores que acudían con menor frecuencia a consulta, presentaban niveles más bajos de estrés, existiendo una relación negativa entre ambas, además se relacionaba de la misma manera con los niveles de ansiedad. Por último, se observa una correlación positiva entre la resolución hostil de conflictos y el número de hospitalizaciones de los pacientes.

En nuestro estudio no encontramos relaciones significativas entre las variables de ansiedad y depresión de cuidadores, los niveles de estrés percibido y el apego adulto con ninguna de las variables sociodemográficas estudiadas.

4.5. MODELO REGRESIÓN LINEAL MÚLTIPLE PARA EL AJUSTE A LA ENFERMEDAD DEL CUIDADOR PRINCIPAL

Se realizó un análisis de regresión lineal múltiple por pasos hacia atrás para analizar qué variables podían explicar mejor la varianza encontrada en los indicadores de estrés del cuidador familiar principal: “Total de estrés relativo a la frecuencia de las situaciones derivadas del cuidado” y “Total de estrés relativo al esfuerzo que supone las situaciones derivadas del cuidado.

En primer lugar, los análisis mostraron que el modelo que mejor predice el “*Total de estrés relativo a la frecuencia que suponen las situaciones estresantes derivadas del cuidado de un paciente pediátrico crónico*” es el que incluye el factor 2 y 4 del CAF “Sobre unión como sentimiento” y “Sobre creatividad familiar”, la escala 1 del CAA “Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo” y el factor “Ansiedad” del HADS, explicando el 42% de la varianza de la variable dependiente (puntuación total de estrés en frecuencia) (Tablas 4.25 y 4.26).

Tabla 4.25

Valores del modelo de regresión lineal para explicar la varianza del estrés (frecuencia) del cuidador familiar principal

VARIABLES PREDICTORAS	R	R cuadrado	R cuadrado corregido	Error típico de la estimación	F	Sig.
(Constante), CAF Factor 2 Unión como sentimiento, HADS Ansiedad, CAF Factor 4 Creatividad Familiar; CAA1 Escala 1 Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo	,665	,442	,420	15,001	19,998	,001

Tabla 4.26

Valores de las variables predictoras de la varianza del estrés (frecuencia) del cuidador familiar principal.

	B	Error típ.	Beta	t	Sig.
(Constante)	70.966	12,251		5,793	,001
CAF Factor 2 Unión como sentimiento	-1,093	,779	-,121	-1,402	,164
HADS Ansiedad	3,517	,498	,576	7,06	,001
CAF Factor 4 Creatividad Familiar	1,096	,699	,139	1,568	,120
CAA1 Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo	,372	,171	,185	2,172	,032

En segundo lugar, los resultados indican que el modelo que mejor predice el “**Total de estrés relativo al esfuerzo que suponen las situaciones estresantes derivadas del cuidado de un paciente pediátrico crónico**” es el que incluye la escala “Expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones” y “Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo” del cuestionario CAA, la escala de “ansiedad” del HADS, y el factor 3 “Sobre el compromiso familiar” del CAF, explicando el 37,1% de la varianza de la variable dependiente (puntuación total de estrés en esfuerzo) (Tablas 4.27 y 4.28).

Tabla 4.27

Valores del modelo de regresión lineal para explicar la varianza del estrés (esfuerzo) del cuidador familiar principal.

VARIABLES PREDICTORAS	R	R cuadrado	R cuadrado corregido	Error típico de la estimación	F	Sig.
(Constante), CAA Escala 3: Expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones, HADS Factor Ansiedad, CAA Escala 1: Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo, CAF Factor 3: Sobre el compromiso familiar	,629	,395	,371	20,129	16,338	,001

Tabla 4.28

Valores de las variables predictoras de la varianza del estrés (esfuerzo) del cuidador familiar principal.

	B	Error típ.	Beta	t	Sig.
(Constante)	101,873	20,161		5,053	,001
CAA E1 Baja autoestima,	,420	,221	,164	1,898	,061
CAA E3 Expresión de sentimientos,	-1,308	,343	-,313	-3,815	,001
CAF F3. Sobre el compromiso familiar	,840	,603	,112	1,395	,166
HADS Ansiedad	3,058	,695	,388	4,403	,001

En tercer lugar, los análisis mostraron que el modelo que mejor predice el “*El nivel de ansiedad que supone el ajuste emocional del cuidador principal a la enfermedad crónica*” es el que incluye las escalas “Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo” y “Resolución hostil de conflictos, rencor y posesividad” del cuestionario CAA, del CAF el Factor 5 “Sobre responsabilidad” y del HADS el factor “Depresión”, así como “el total de estrés relativo a la frecuencia que suponen las situaciones estresantes derivadas del cuidado de un paciente pediátrico crónico” del PIP, explicando el 59,1% de la varianza de la variable dependiente (nivel de ansiedad del cuidador) (Tablas 4.29 y 4.30).

Tabla 4.29

Valores del modelo de regresión lineal para explicar la varianza de la ansiedad del cuidador familiar principal.

VARIABLES PREDICTORAS	R	R cuadrado	R cuadrado corregido	Error típico de la estimación	F	Sig.
(Constante), CAA Escala 2: Resolución hostil de conflictos, rencor y posesividad, HADS Factor Depresión, CAA Escala 1: Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo, CAF Factor 5: Sobre la responsabilidad, PIP F5 Total estrés frecuencia	,782	,611	,591	2,063	30,776	,001

Tabla 4.30

Valores de las variables predictoras de la varianza de la ansiedad del cuidador familiar principal.

	B	Error típ.	Beta	t	Sig.
(Constante)	-2.145	1,355		-1,582	.117
CAA E1, Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo	-,042	,030	-,128	-1,391	,168
CAA E2. Resolución hostil de conflictos	,059	,033	,146	1,794	,076
CAF F5. Sobre la responsabilidad	-,211	,114	-,119	-1,851	,067
HADS Depresión	,496	,079	,483	6,243	,001
PIP Factor 5 Estrés total frecuencia	,075	,012	,460	6,486	,001

En cuarto lugar, los análisis mostraron que el modelo que mejor predice el “*Los niveles de depresión que supone el ajuste emocional del cuidador principal a la enfermedad crónica*” es el que incluye las escalas “Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo”, “Resolución Hostil de los conflictos” y “Autosuficiencia emocional e incomodidad con la intimidad” del cuestionario del CAA, los factores de primer orden “Sobre los hijos”, “Sobre la creatividad familiar” y “Sobre la responsabilidad” del CAF y el factor “Depresión” del HADS, así como “el total de estrés relativo a la frecuencia que suponen las situaciones estresantes derivadas del cuidado de un paciente pediátrico crónico” del PIP, explicando el 58,1% de la varianza de la variable dependiente (nivel de depresión del cuidador) (Tablas 4.31 y 4.32).

Tabla 4.31

Valores del modelo de regresión lineal para explicar la varianza de la depresión del cuidador familiar principal.

VARIABLES PREDICTORAS	R	R cuadrado	R cuadrado corregido	Error típico de la estimación	F	Sig.
(Constante), CAA Escala 4: Autosuficiencia emocional e incomodidad con la intimidad, CAF Factor 5: Sobre la responsabilidad, CAA Escala 2: Resolución hostil de conflictos, rencor y posesividad, CAA Escala 3: Expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones, HADS Factor Ansiedad, CAF Factor 4: Sobre la creatividad familiar, CAF Factor 1: Sobre los hijos, CAA Escala 1: Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo, PIP Factor 5: Total estrés Frecuencia	,786	,617	,581	2,033	16,858	,001

Tabla 4.32.

Valores de las variables predictoras de la varianza de la depresión del cuidador familiar principal.

	B	Error típ.	Beta	t	Sig.
(Constante)	6,372	2,435		2,617	,010
CAA E1. Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo	,140	,029	,440	4,799	,001
CAA E2. Resolución hostil de conflictos	-0,54	,034	-,136	-1,594	,114
CAA E4 Autosuficiencia	-,077	,043	-,132	-1,784	,078
CAF F1. Sobre los hijos	-,151	,084	-,145	-1,806	,074
CAF F4. Sobre la creatividad familiar	-,102	,096	-,081	-1,054	,295
CAF F5. Sobre la responsabilidad	,373	,122	,216	3,049	,003
HADS Factor Ansiedad	,497	,086	,511	5,775	,001
PIP Factor 5 Total estrés frecuencia	-,018	,014	-,116	-1,344	,182

Por último, los resultados que el modelo que mejor predice el “*El nivel de malestar emocional en general que supone el ajuste emocional del cuidador principal a la enfermedad crónica*” es el que incluye las escalas “Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al compromiso” y “Expresión de sentimientos” del CAA y las dimensiones “Comunicación” “Distrés emocional” y “Rol familiar” en frecuencia del PIP, explicando el

56% de la varianza de la variable dependiente (nivel de malestar emocional) (Tablas 4.33 y 4.34).

Tabla 4.33

Valores del modelo de regresión lineal para explicar la varianza del malestar emocional del cuidador familiar principal.

VARIABLES PREDICTORAS	R	R cuadrado	R cuadrado corregido	Error típico de la estimación	F	Sig.
(Constante), CAA Escala 3: Expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones, PIP Factor 3: Distrés emocional frecuencia, CAA Escala 1: Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo, PIP Factor 1: Comunicación frecuencia, PIP Factor 4: Rol familiar frecuencia	,762	,581	,560	3,817	27,184	,001

Tabla 4.34.

Valores de las variables predictoras de la varianza del malestar emocional del cuidador familiar principal.

	B	Error típ.	Beta	t	Sig.
(Constante)	,127	3,764		,034	,973
CAA E1. Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo	,128	,044	,220	2,928	,004
CAA E3 Expresión de sentimientos.	-,190	,064	-,202	-2,961	,004
PIP Factor 1 Comunicación frecuencia	-,263	,121	-,224	-2,178	,032
PIP Factor 3 Distrés emocional frecuencia	,295	,067	,445	4,375	,001
PIP Factor 4 Rol familiar frecuencia	,379	,115	,322	3,296	,001

V. DISCUSIÓN

Para finalizar, en el presente apartado se van a comentar los principales resultados obtenidos en el estudio que dan respuesta a los objetivos e hipótesis propuestos y su respectiva conclusión. Además, se indicarán las limitaciones encontradas en la investigación, propuestas para futuras líneas de investigación y reflexiones generales.

El diagnóstico de una enfermedad crónica respiratoria en un hijo produce un gran impacto en el niño y sus padres. El entorno familiar es un estímulo importante para el pronóstico de la enfermedad, las relaciones entre los padres, entre padres e hijos, y el entorno del mismo paciente son elementos importantes para el desarrollo y el cuidado del paciente pediátrico crónico (Suárez, Huerta, Del Olmo, 2010).

Este impacto puede complicarse aún más si consideramos las dificultades que suelen ya de por sí acompañar a las familias que atraviesan la adolescencia (Parra y Oliva, 2007). Nuestro objetivo principal ha sido identificar aquellos perfiles de adaptación personal y familiar que permiten predecir qué factores son los que favorecen la salud psicológica y física de los cuidadores principales de los pacientes pediátricos con problemas respiratorios. A continuación, se señalan los resultados más relevantes al respecto de cada objetivo.

Para comenzar se comentan de manera conjunta los dos primeros objetivos, por su estrecha relación, junto con la primera de las hipótesis planteadas. Los objetivos propuestos eran: estudiar y determinar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad de los cuidadores familiares principales de pacientes pediátricos con problemas respiratorios crónicos y analizar las relaciones existentes entre las diferentes variables clínicas, sociodemográficas, psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad.

Hipótesis 2.1. Habrá diferencias significativas en las variables psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad de los cuidadores, en función de las variables sociodemográficas del cuidador y paciente, y clínicas del paciente.

En primer lugar, los resultados obtenidos muestran que, de la muestra de cuidadores principales, entre el 5-11% presentaban algún tipo de malestar emocional clínicamente significativo. Siguiendo los estudios planteados por el equipo de Lozano (1996), los cuidadores no necesariamente tienen que mostrar problemas de ansiedad y depresión por el hecho de enfrentarse a enfermedades crónicas respiratorias de sus hijos, sino que pueden existir variables mediadoras que parecen reducir el impacto de la enfermedad sobre el bienestar psicológico de los cuidadores (Kaugars et al. 2004). Se han observado principalmente diferencias en los niveles de ansiedad y depresión en función de las variables "situación laboral" y "nivel socioeconómico". Siguiendo la línea de García-Cardona et al. (2014), se han observado mayores niveles de ansiedad en los cuidadores, en relación con el número de hospitalizaciones y el tipo de diagnóstico del paciente.

Por otra parte, respecto a los niveles de estrés mostrados, aunque no podemos decir que son niveles de altísimo riesgo, si encontramos que los cuidadores de este tipo de enfermos se ven expuestos a situaciones estresantes en relación al cuidado de estos pacientes. En esta línea, los resultados muestran datos similares a los de Pozo et al. (2015), encontrándose mayores niveles de estrés en las escalas de cuidados médicos y de distrés emocional. Se han observado mayores niveles de estrés en las madres, siendo éstas las que suelen asumir principalmente el rol de cuidador familiar principal. En función de nuestros resultados podemos decir que algunas variables demográficas, además del parentesco del cuidador, parecen influir en los niveles de estrés percibido, como son: el estado civil, el diagnóstico del paciente, el número de hospitalizaciones, la frecuencia de visitas y el tipo de tratamiento médico. Nuestros resultados irían en una línea diferente a la propuesta por Del Rincón et al. (2007), que explicaban que los niveles de estrés mostrados no se encontraban influidos por variables demográficas o clínicas.

En tercer lugar, tras analizar las variables relacionadas con el funcionamiento y las características familiares de los cuidadores, señalar que los datos indican que nuestros

cuidadores presentan estilos de apego próximos al apego seguro (caracterizado por una baja dependencia emocional y necesidad continua de aprobación, bajo resentimiento y hostilidad a la hora de resolver los conflictos, alta expresividad emocional y facilidad para confiar en los demás y resolver los problemas interpersonales y bajos niveles de incomodidad ante las relaciones íntimas y dificultades para comprometerse). Por otra parte, más del 50% de los cuidadores pertenecen a familias equilibradas, caracterizadas por poseer límites apropiados, que permiten a los miembros tanto conexión como autonomía. Esto iría en la línea de Minuchin (1975) que planteaba que los estilos de apego seguros se relacionan con un funcionamiento familiar más adaptativo.

En nuestros datos también existen diferencias en relación a algunas variables demográficas como: el parentesco del cuidador, nivel de estudios, estado civil, tipo de enfermedad, frecuencia de visitas, tiempo de diagnóstico y tipo de tratamiento, encontrando diferencias en las diferentes escalas de los cuestionarios, pero principalmente en el tipo de adaptabilidad familiar.

Tras esto, contestando a la hipótesis planteada, podemos decir que nuestros datos aportan evidencia respecto de la existencia de diferencias significativas entre las diferentes variables clínicas y del funcionamiento familiar en relación a las variables demográficas y clínicas.

Hipótesis 2.2. Habrá una relación positiva entre los indicadores saludables de las variables psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad de los cuidadores familiares.

En respuesta a la segunda hipótesis, según los resultados obtenidos señalar como nuestros datos aportan evidencia sobre la existencia de una relación positiva entre los indicadores saludables de las variables psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad en los cuidadores. Así, se ha observado que la expresión de sentimientos, es decir, la facilidad para comunicar emociones y tener confianza en los demás a la hora de expresar y resolver los problemas interpersonales, funcionaba como un factor de protección ante el estrés y los

estados emocionales negativos de ansiedad y depresión. Parece que el hecho de compartir nuestros sentimientos y contar con el apoyo de otras personas como estrategia de afrontamiento ante la enfermedad, sería una manera más adaptativa para enfrentarse al propio estrés generado por la enfermedad en los hijos y el impacto que ella tiene sobre el bienestar físico y psicológico de los progenitores. Además, en relación a esto, nuestros resultados parecen indicar que aquellos cuidadores que presentan menos problemas en la necesidad de aprobación, con menos miedo al rechazo o con un autoconcepto más positivo, tendrían unas características que parece que les funcionarían como factor de protección ante el ajuste a la enfermedad de sus hijos y ante el impacto de ésta en su propia salud psicológica. Así, estas características del cuidador podrían mostrarse como variables mediadoras en los niveles de estrés y ante los problemas clínicos de ansiedad y depresión.

Objetivo 3: Identificar los perfiles saludables de los cuidadores familiares principales de pacientes pediátricos con problemas respiratorios crónicos.

Los análisis de regresión múltiple realizados nos permiten nos ofrecer los resultados más importantes de este estudio, resaltando con sus resultados, la idea de que para evaluar e intervenir en el ajuste del cuidador familiar de pacientes con enfermedad respiratoria crónica es necesario tener en cuenta un amplio espectro de variables clínicas y de funcionamiento familiar, y no sólo mediciones centradas en cuantificar la adaptación a la enfermedad.

Un aspecto muy interesante a destacar en nuestros datos es que, las variables que principalmente componen los modelos explicativos del estrés del cuidador, eran fundamentalmente aspectos relacionados con las características familiares y el apego, además del propio estado emocional del cuidador.

En el modelo que mejor predice el estrés de los cuidadores relativo a la frecuencia de las situaciones derivadas del cuidado (un 42% de la varianza), las variables que mejor explican

este estrés son las del funcionamiento familiar y los estilos de apego, junto con las del estado emocional del cuidador.

En el cuidado de las enfermedades respiratorias crónicas surgen frecuentemente situaciones que necesitan ser gestionadas a nivel familiar, por ello parece relevante los datos que muestran como las familias con una tendencia hacia cierta desvinculación familiar y una falta de sentimiento de unión familiar presentan un perfil que parece dificultar seriamente un adecuado afrontamiento de la enfermedad en los hijos. Del mismo modo, la negociación de normas dentro del hogar, además de la combinación de actividades de ocio ligadas a las ineludibles de la gestión de la vida cotidiana, junto con una buena autoconfianza en uno mismo, una elevada autoestima y una escasa necesidad de búsqueda de la aprobación de los demás, se relacionarían con una disminución del estrés percibido en el cuidador y facilitarían la adaptación a la enfermedad.

En lo que a las variables personales emocionales del cuidador se refiere, la más significativa a la hora de explicar el estrés del cuidador es la ansiedad del cuidador, siendo ésta una de las principales variables predictivas del modelo. La enfermedad crónica en un hijo es una situación estresante que suele afectar emocionalmente, por ello hemos de intentar promover estrategias que ayuden a que los cuidadores muestren niveles bajos de ansiedad, favoreciendo aspectos relacionados con la propia resiliencia y estrategias de afrontamiento que puedan modular la respuesta de adaptación a la enfermedad.

El modelo que mejor predice el estrés del cuidador relativo al esfuerzo que le suponen las situaciones del cuidado (37.1% de la varianza) sigue una tendencia similar al anteriormente presentado, respecto a la importancia de las características generales de apego y funcionamiento familiar. Las variables que mejor predicen dentro del modelo son (según el nivel de significación, de más a menos): "Ansiedad" del cuidador del HADS, "Expresión de

sentimientos” del CAA, “Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo” del CAA y “Sobre el compromiso familiar” del CAF.

El estrés analizado en este modelo se centra en el nivel de esfuerzo percibido por el cuidador a la hora de realizar las tareas de cuidado, por lo que esta variable parece estar más directamente relacionado con medidas sobre el desgaste y afectación cognitiva y emocional que produce enfrentarse a las situaciones de cuidado.

El apego seguro aparece como importante predictor en el estrés del cuidador ante el cuidado. La facilidad para expresar los propios sentimientos, el uso de estrategias bilaterales de resolución de conflictos y la confianza de contar con el apoyo de los demás a la hora de comunicar posibles problemas interpersonales parecen modular favorablemente el estrés en estas situaciones. Resulta importante considerar como una adecuada expresión de sentimientos, elemento clave de un estilo de apego seguro, aparece relacionado de manera negativa con el estado ansioso del cuidador, siendo este último un factor predictivo muy importante en el modelo. Otras características integradas en estilos de apego seguro serían un autoconcepto positivo y una alta autoestima. Si se tiene en cuenta esto, parece importante señalar como la ansiedad del cuidador y la respuesta de ajuste ante la enfermedad del paciente aparece también como importantes factores predictores.

Destaca, además, la importancia del compromiso familiar en relación al estrés mostrado en los cuidadores, es decir, el apoyo y la interacción familiar como base que permite la vinculación afectiva pero a la vez la propia autonomía personal.

Finalmente, los modelos que mejor predicen el ajuste del cuidador a la enfermedad en relación a su malestar emocional serían: En primer lugar, el modelo predictor del nivel de ansiedad, que explica un 59.1% de la varianza. Las variables que aparecen como mejores predictores en este modelo son (por nivel de significación, de más a menos): "depresión" del cuidador principal del HADS, "Total de estrés en frecuencia del PIP, "Sobre la

responsabilidad” del CAF y las escalas “Resolución hostil de conflictos” y “Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo” del CAA. En segundo lugar, el modelo predictor del nivel de depresión que explica un 58.1% de la varianza. Las variables que aparecen como predictores en el modelo son (por nivel de significación, de más a menos): “Ansiedad” del cuidador principal del HADS, “Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo”, “Expresión de sentimientos” del CAA, “Sobre la responsabilidad”, “Sobre los hijos” del CAF, “Resolución Hostil de los conflictos” del CAA, “El total de estrés relativo a la frecuencia que suponen las situaciones estresantes derivadas del cuidado de un paciente pediátrico crónico” del PIP y “Sobre la creatividad familiar” del CAF. Por último, el modelo predictor del nivel de malestar general que explica un 56% de la varianza, de la misma manera, las variables que aparecen como mejores predictores son: “Distrés emocional frecuencia”, “Rol familiar frecuencia” del PIP, “Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo”, “Expresión de sentimientos” del CAA y “Comunicación frecuencia” del PIP.

Los tres modelos han mostrado la importancia del apego y funcionamiento familiar en el malestar emocional del cuidador principal. Por una parte, indicadores de apego seguro como son la tendencia hacia la expresión de sentimientos y el hecho de compartir con otros los posibles problemas interpersonales, funcionarían como factores que ayudarían en la adaptación del ajuste del cuidador principal a la enfermedad de sus hijos. Del mismo modo, aspectos relacionados con un apego inseguro como son: una resolución hostil de los conflictos, un autoconcepto negativo o una elevada necesidad de aprobación por parte de los demás, funcionarían como factores que dificultarían el ajuste y tendrían un impacto negativo en el estado emocional del cuidador principal.

Respecto a las variables relacionadas con la cohesión y la adaptabilidad familiar, señalar que nuestros datos muestran como: a) un buen establecimiento de roles que esté a la vez compartido por los familiares, b) junto con la importancia de la vinculación y el sentimiento

de unión con la familia, c) favoreciéndose la proximidad afectiva y el equilibrio entre las actividades de ocio y las ineludibles de la vida cotidiana, d) mediante procesos adecuados de negociación y normas flexibles respecto a las decisiones familiares... ayudarían al establecimiento de un buen funcionamiento familiar, facilitando el bienestar emocional general de los cuidadores, y protegiéndoles de estados emocionales negativos como ansiedad y depresión. Por último, se ha observado, que la exposición continua a situaciones estresantes que repercuten en la vida cotidiana de los cuidadores como son el cuidado de sus hijos, la propia incertidumbre generada por la enfermedad y su futuro y los cambios en los roles familiares, de pareja o en el ámbito laboral, afecta de manera negativa en su estado emocional, apareciendo en algunos casos sintomatología depresiva y ansiosa.

Atendiendo a nuestros resultados, queremos destacar la importancia de tener en cuenta los aspectos relacionados con el funcionamiento familiar y el apego adulto en el caso de los cuidadores, dado que la literatura científica existente principalmente se ha centrado en el estudio de la repercusión de la enfermedad crónica en los cuidadores familiares, en relación con su bienestar emocional y los niveles de estrés mostrados. Consideramos que es importante que en futuras investigaciones se tenga en cuenta el peso de otras variables relacionadas con la adaptación y el ajuste del cuidador principal ante la enfermedad crónica, siendo interesante promover la vinculación y la proximidad familiar junto con estilos de apego seguros, por la influencia y el rol mediador que se ha observado que tienen en los niveles de estrés y en el malestar emocional del cuidador.

Limitaciones y futuras líneas de investigación.

La principal limitación del estudio es que el abanico de enfermedades respiratorias crónicas presentes en pediatría es muy amplio, y esto ha dificultado tener muestra suficiente de los distintos tipos de diagnósticos posibles en los pacientes. La enfermedad predominante es el asma y nuestro estudio cuenta con un número de pacientes menos representativo del resto de

enfermedades. Además, los estudios existentes en la literatura se centran principalmente sólo en analizar el impacto del asma bronquial, por tanto, es todavía un reto a alcanzar el poder valorar el peso de otro tipo de enfermedades respiratorias crónicas en la adolescencia.

Sería interesante un reto importante intentar plantear e implementar distintos programas de intervención diseñados a partir de los modelos obtenidos en nuestro estudio y evaluar su influencia real sobre la adaptación de los cuidadores a la enfermedad crónica respiratoria pediátrica en sus hijos.

Conclusiones

La investigación sobre las variables psicosociales y de ajuste a la enfermedad crónica respiratoria del cuidador familiar principal es muy importante ya que mejora nuestro conocimiento sobre los elementos que influyen en el proceso de adaptación a estas patologías crónicas, permitiendo así saber en qué punto se necesita trabajar más profundamente para considerar la manera en que la enfermedad impacta sobre el sistema familiar porque la forma en que los padres perciban la enfermedad y los niveles de estrés presentados por ellos puede afectar el bienestar psicológico de sus hijos, pudiendo ser un factor de riesgo, ya que los padres funcionan como base principal de apoyo en estas edades. Es importante seguir investigando en la línea de los resultados que hemos obtenido, ya que esto puede ayudar a aumentar la conciencia social de la importancia que tiene la intervención psicológica en el proceso de ajuste a una enfermedad crónica pediátrica del sistema familiar en su conjunto.

Con nuestro estudio también aportamos evidencia sobre cómo el bienestar emocional del cuidador de este tipo de pacientes, así como la cohesión y el funcionamiento familiar son mediadores 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.

De esta manera, creemos que nuestro estudio ayuda a justificar la necesidad de desarrollar programas de intervención que favorezcan una mejor calidad de vida de estas personas y la

inclusión de psicólogos en programas de salud para ayudar en el ajuste de la enfermedad crónica en pediatría. A pesar que la población diana son los propios pacientes, consideramos que es importante que estos programas incluyan todo el sistema familiar, porque la manera en la que los padres se vean afectados por sus propios estados emocionales y elementos familiares, va a influir de manera directa en sus hijos así como en su cuidado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso Y, Fernández J, Fontanil Y, Ezama E, et al. (2018). Contextual determinants of psychopathology. The singularity of attachment as a predictor of mental dysfunction. *Psychiatry research*, 261, 338-343.
- Barros, L. (1999). *Psicología Pediátrica: Perspectiva desenvolvimentista*. Lisboa: CLIMPESI.
- Barton, C., Clarke, D., Sulaiman, N., & Abramson, M. (2003). Coping as a mediator of psychosocial impediments to optimal management and control of asthma. *Respiratory Medicine*, 97(7), 747-61. doi:http://dx.doi.org/10.1016/S0954-6111(03)00029-5
- Barreyro, Juan Pablo; Maglio, Ana Laura; Schmidt, Vanina; (2010). Escala de evaluación del funcionamiento familiar FACES III: ¿Modelo de dos o tres factores? *Escritos de Psicología - Psychological Writings*, 30-36.
- Bazán, G.E. (2009). Evaluación del impacto familiar del asma bronquial infantil en población mexicana. (Tesis de doctorado). Universidad Autónoma de Barcelona, España.
- Beltrán, F.J., Torres, I.A., Vázquez, F., Barrientos, C., Lin, D., Beltrán, A.A., & Rosales, O. (2008). Calidad de vida en cuidadores de enfermos asmáticos: un estudio comparativo. *Psicología y Salud*, 18(2), 181-187.
- Benítez, A.M., Molina, W., & Camps, T. (2005). Aspectos psicológicos del asma infantil. *Revista Pediátrica Atención Primaria*, 7(2), 137-149.
- Berbesí, D.Y., García, M.M., Segura, A.M., & Posada, R. (2013). Evaluación de la dinámica familiar en familias de niños con diagnóstico de asma. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 42(1), 63-71.
- Berg-Cross, L. (2000). Basics Concepts in family Therapy. An Introductory Text. En Cohen, M. *Chronic Illness in Children: Stressors and Family Coping Strategies*. The Harworth Press: United State of America
- Berger, K. (2007a). La adolescencia: el desarrollo biosocial. En K. Berger, *Psicología del Desarrollo: Infancia y Adolescencia* (431-460). Madrid: Ed. Médica Panamericana.
- Berger, K. (2007b). La adolescencia: el desarrollo cognitivo. En K. Berger, *Psicología del Desarrollo: Infancia y Adolescencia* (465-489). Madrid: Ed. Médica Panamericana.
- Berger, K. (2007c). La adolescencia: el desarrollo psicosocial. En K. Berger, *Psicología del Desarrollo: Infancia y Adolescencia* (495-527). Madrid: Ed. Médica Panamericana.
- Bodnár, R., Kádár, L., Szabó, L., Hernádi, M., Mikóczi, M., & Mészáros, Á. (2015). Health related quality of life of children with chronic respiratory conditions. *Adv Clin Exp Med*, 24(3), 487-495.
- Boice, M. M. (1998). Chronic illness in adolescence. *Adolescence*, 33(132), 927-939.
- Booster, G. D., Oland, A. A., y Bender, B. G. (2016). Psychosocial factors in severe pediatric asthma. *Immunology Allergy Clinics of North America*, 36, 449-460.
- Bowlby, J. (1993). *Marco Conceptual. La pérdida: el apego y la pérdida III*. Barcelona: Paidó

- Britto, M. T., Kotagal, U. R., Chenier, T., Tsevat, J., Atherton, H. D., & Wilmott, R. W. (2004). Differences between adolescents and parents' reports of health-related quality of life in cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 37(2), 165-171.
- Burns, J. S., Sadof, M. M., & Kamat-Depak, M.D. (2006). The adolescent with a chronic illness. *Pediatric Annals*, 35(3), 207-216.
- Cabrera, P., Rodríguez, F., Julià, G., & Freixenet, J. (2016). *Manual de enfermedades respiratorias*. Las Palmas de Gran Canaria: España, Ed. Fundación Canaria del Colegio de Médicos de las Palmas.
- Calam, R., Gregg, I., Simpson, B., Morris, J., Woodcock, A., & Custovic, A. (2003). Childhood asthma, behaviour problems, and family functioning. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 112, 499-504.
- Canning, R. D., Harris, E. S., & Kelleher, K. J. (1996). Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(5), 735-749.
- Cappelli, M., McGrath, P. J., MacDonald, N. E., Boland, M., Fried, P., & Katsanis, J. (1988). Parent, family, and disease factors as predictors of psychosocial functioning in children with cystic fibrosis. *Canadian Journal of Behavioural Science / Revue Canadienne Des Sciences Du Comportement*, 20(4), 413-423. doi:http://dx.doi.org/10.1037/h0079938
- Caro, I., & Ibañez, E. (1992). La escala hospitalaria de ansiedad y depresión. *Boletín de Psicología*, 36, 43-69.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of personality and social psychology*, 56(2), 267-283.
- Casaña-Granell, S., Lacomba-Trejo, L., Valero-Moreno, S., Pérez-Marín, M., & Montoya-Castilla, I. (2018). Estrés y apego del cuidador principal como predictores de las dificultades emocionales y de relación en pacientes pediátricos con talla baja. *Revista de calidad de vida y salud*, 11(1), 2-9.
- Caso, M.E. (2006). La sobreprotección parental como factor asociado en el asma bronquial en niños. *Psicología y Salud*, 16(1), 33-39.
- Coscollá, A., Caro, I., Calvo, I. & López, B. (2008). Repercusiones de las enfermedades reumáticas infantiles: Evaluación paterna. *Boletín de Psicología*, 92, 27-50.
- Dekker, F.W., Dielman, F.E., & Kaptein, A.A. et al. (1993). Compliance with pulmonary medication in general practice. *EurRespir J*, 6, 886-890.
- Del Giudice, M., Ellis, B. J., & Shirtcliff, E. A. (2011). The adaptive calibration model of stress responsivity. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(7), 1562-1592. Doi: 10.1016/j.neubiorev.2010.11.007
- Del Rincón, C., Remor, E., & Arranz, 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.
- De las Cuevas, C., García-Estrada, A., & González, J.L. (1995). Hospital Anxiety and Depression Scale y Psicopatología Afectiva. *Anales de Psiquiatría*, 11(4), 126-130.
- Dos Santos, D., de Brito, E., & Yamaguchi, A. (2013). Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 21(1).

- Espinosa de los monteros M., De Miguel J., & Grupo de trabajo de asma de Neumomadrid. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud. Aplicación en el asma. *Rev Patol Respir*, 1, 15-28.
- Fernández, J.C., & González, C. (2013). Presencia de factores psicológicos en pacientes con asma bronquial. *Revista Iberoamericana para la Investigación y el Desarrollo Educativo*, 10
- Forgeron, P., King, S., Stinson, J., McGrath, P., MacDonald, A. & Chambers, C. (2010). Social functioning and peer relationships in children and adolescents with chronic pain: A systematic review. *Pain Research & Management: The Journal of the Canadian Pain Society*, 15(1), 27-41.
- Fuertes Fernández-Espinar J., Meriz Rubio J., Pardos Martínez C., López Cortés V., Ricarte Díez J.I., & González Pérez-Yarza E. (2001). Prevalencia actual de asma, alergia e hiperrespuesta bronquial en niños de 6-8 años. *An Esp Pediatr*, 54, 18-26.
- García-Cardona, A., Pérez-Marín, M., Montoya-Castilla, I., & Prado-Gascó, V.J. (2014). Ansiedad en cuidadoras principales de niños con diabetes mellitus Tipo I. *Calidad de Vida y Salud*, 7(2), 42-53.
- Gerhardt, C.A., Walders, N., Rosenthal, S.L. & Drotar, D.D. (2004). Children and families coping with pediatric chronic illness. En. K.I. Maton, C.J. Schellenbach, B.J. Leadbetter & A.L. Solarz (Eds), *Investing in children, families, and communities*. Washington: APA.
- Grau, C., & Fernández, H. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212.
- Hauser, S. et al. (1983). Ego development and self-image complexity in early adolescence. Longitudinal studies of psychiatric and diabetic patients. *Archives of General Psychiatry*, 40, 325-332.
- Iglesias, J.L. (2008). El adolescente como enfermo crónico: Enfermedad crónica en el adolescente. Aspectos generales 19.22. En *XIX Congreso de la Sociedad Española de Medicina del Adolescente de la AEP*. Alicante: España.
- Immelt, S. (2006). Psychological adjustment in Young children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(5), 362-377. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2006.02.006
- Jirek, S. L. (2011). Posttraumatic Growth in the Lives of Young Adult Trauma Survivors: Relationships with Cumulative Adversity, Narrative Reconstruction, and Survivor Missions, *ProQuest Dissertations and Theses* (3476449)
- Johansson, S.G., Hourihane J.O., Bousquet, J, Brujinzeel-Koomen, C, et al. (2001). A revised nomenclature for allergy: An. EAACI position statement from the EAACI nomenclature task force. *Allergy*, 56, 813-824.
- Judd, L.L., Akiskal, H.S., Zeller, P.J, Paulus, M., Leon, A. C, Maser, J.D...Keller, M. B. (2000). Psychosocial disability during the long-term course of unipolar major depressive disorder. *Archives of General Psychiatry*, 57, 375-380.
- Kaugars, A.S., Klinnert, M.D., & Bender, B.G. (2004). Family influences on Pediatric Asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 29 (7), 475-491.

- Kashani, J. H., Barbero, G. J., Wilfley, D. E., Morris, D. A., & Shepperd, J. A. (1988). Psychological concomitants of cystic fibrosis in children and adolescents. *Adolescence*, 23(92), 873-880.
- Kazak, A. (2005) Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 29-39.
- Kinsman, A.; Dahlem, S. & Staudenmayer, H. (1977). Observations on Subjective Symptomatology, Coping Behavior and Medical Decisions in Asthma. *Psychosomatic Medicine*, 39, 102-119.
- Korbman de Shein, R. (2004). Aspectos médico-conductuales de la fibrosis quística en niños, adolescentes y adultos. En G. Rodríguez, *Medicina Conductual en México* (221-238). México: Sociedad Mexicana de Medicina Conductual A.C.
- Kyngäs, H. (2000). Compliance of adolescents with chronic disease. *Journal of Clinical Nursing*, 9(4), 549-556.
- Kyngäs, H. A., Kroll, T., & Duffy, M. E. (2000). Compliance in adolescents with chronic diseases: A review. *Journal of Adolescent Health*, 26(6), 379-388. doi:http://dx.doi.org/10.1016/S1054-139X(99)00042-7.
- Lazarus, R. S., Folkman, S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., y Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of personality and social psychology*, 50(5), 992-100
- Lee, E., Lum, C. M., Xiang, Y. T., Ungvari, G. S., & Tang, W. K. (2010). Psychosocial condition of family caregivers of patients with chronic obstructive pulmonary disease in hongkong. *East Asian Archives of Psychiatry*, 20(4), 180-185.
- Lemos, M. (2015). La teoría de la alóstatís como mecanismo explicativo entre los apegos inseguros y la vulnerabilidad a enfermedades crónicas. *Anales de Psicología*, 31(2), 452-461.
- Lewin, A., Storch, E., Hope, J., Baumeister, A., Strawser, M., & Geffken, G. (2005). Validation of the Pediatric Inventory for Parents in Mothers of Children with Type 1 Diabetes: An Examination of Parenting Stress, Anxiety, and Childhood Psychopathology. *Families Systems & Health*, 23(1), 56-65.
- Lim, J., Wood, B. L., Miller, B. D., & Simmens, S. J. (2011). Effects of paternal and maternal depressive symptoms on child internalizing symptoms and asthma disease activity: Mediation by interparental negativity and parenting. *Journal of Family Psychology*, 25(1), 137-146. doi:http://dx.doi.org/10.1037/a0022452
- Lima, L., Prista, M., & Serra de Lemos, M. (2010). The psychological adjustment of children with asthma: Study of associated variables. *The Spanish Journal of Psychology*, 13(1), 353-63.
- López A.M. & Castro A. (2007). El adolescente y/con/contra su familia. En A.M. López & A. Castro, *Adolescencia: Límites imprecisos*. Madrid: Alianza Editorial.
- Lora Espinosa A., Fernández Carazo C., Jiménez Cortés A., Martín Vázquez J.M., Pérez Frías J., Pérez Martín A.F., et al. Equipo de Trabajo sobre el Asma en la Edad Pediátrica de Andalucía. (2003). *Guía de diseño y mejora continua de procesos asistenciales. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía*

- Lozano, J.F. & Blanco, A. (1996). Ansiedad y problemas emocionales de las enfermedades crónicas infantiles. *Cuadernos de Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*, 37, 7-12.
- Mafla, A.C. (2008). Adolescencia: cambios bio-psicosociales y salud oral. *Colombia Médica*, 39, 41-57.
- Magar, Y. (1998). *Ásthmatique un apprenant particulier. Eduquer le patient asthmatique*. Vigor. Colección: Éducation du patient dirigido por Jean-François d'Ivernois.
- Mann, N. M. (2000). *Compliance among adolescents with asthma* (Tesis doctoral). Departamento de Ciencia. Universidad de Utah.
- Martín, R. (2008). *Estudio de las variables psicológicas, calidad de vida e intervención psicoeducativa en el asma bronquial infantil*. (Tesis de Doctorado). Universidad de Salamanca, España.
- Martínez-Moragón, E. (2010). Control del asma: un objetivo lejano. *Archivos de Bronconeumología*, 46 (7), 347-348.
- Martínez, A., Nadal, S., Beperet, M., Mendióroz, P., & Grupo Psicost (2000). Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *Anales Sistema Sanitario de Navarra*, 23(1), 101-110.
- Meijer, S. A., Sinnema, G. O., Bijstra, J., Mellenbergh, G. J., & Wolters, W. H. (2002). Coping styles and locus of control as predictors for psychological adjustment of adolescents with a chronic illness. *Social Science & Medicine*, 54(9), 1453–1461.
- Melero, R., & Cantero, M.J. (2008). Los estilos afectivos en la población española: un cuestionario de evaluación del apego adulto. *Clínica y Salud*, 19 (1), 83-100.
- Mendiola, A. (2008). Asociación de la funcionalidad familiar y control glucémico de niños con diabetes tipo I. (Tesis de doctorado). Universidad Veracruzana: México.
- Merino, S. (2004). Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. *Av. Enferm.*, 22 (1), 39-46.
- Minuchin, S.; Baker, L.; Rosman, B. L.; Liebman, R.; Milman, L., & Todd, T. (1975), A conceptual model of psychosomatic illness in children. Family organization and family therapy. *Archives of General Psychiatry*, 32, 1031-1038.
- Modi, A. C., & Quittner, A. L. (2006). Barriers to treatment adherence for children with cystic fibrosis and asthma: What gets in the way? *Journal of Pediatric Psychology*, 31(8), 846-858.
- Nagano, J., Kakuta, C., Motomura, C., Odajima, H., Sudo, N., Nishima, S., & Kubo, C. (2010). The parenting attitudes and the stress of mothers predict the asthmatic severity of their children: A prospective study. *BioPsychoSocial Medicine*, 4(12). doi:<http://dx.doi.org/10.1186/1751-0759-4-12>
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia*. Barcelona: Paidós.
- Navarro, S., Briceño, L., & Villalobos, J. (2007). Asistencia a la familia de un niño con enfermedad crónica: Un desafío de enfermería. *Neumología Pediátrica*.
- OMS. *Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles*. [En línea]. Suiza: Ginebra, 2011. [Fecha de consulta: 07 de mayo de 2016]. Disponible en http://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_summary_es.pdf

- OMS. *Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)*. [En línea]. Suiza: Ginebra, 2016. [Fecha de consulta: 07 de mayo de 2016] Disponible en: <http://www.who.int/respiratory/copd/es/>
- OMS. *Acerca de la enfermedades respiratorias crónicas*. [En línea]. Suiza: Ginebra, 2016. [Fecha de consulta: 07 de mayo de 2016]. Disponible en: http://www.who.int/respiratory/about_topic/es/
- Oliva, A. (2010). Apego en la adolescencia. *Acción Psicológica*, 8(2), 55-65.
- Olson, D.H. (1986). Circumplex Model VII: Validation studies and FACES III. *Family Process*, 25, 337-351.
- Olson, D.H. (1999). Circumplex Model of Marital & Family Systems. *The Journal of Family Therapy*
- Olson, D.H. (2000): Circumplex Model of Marital & Family Systems. *Journal of Family Therapy*, 22(2), 144-167.
- Olson, D.H., Russell, C.S. & Sprenkle, D.H. (1989). Circumplex Model: Systemic assessment and treatment of families. New York: Haworth Press.
- Onnis L. (1996). *Terapia familiar de los trastornos psicosomáticos*. Barcelona: Editorial Paidós
- Pak, L., & Allen, P. J. (2012). The impact of maternal depression on children with asthma. *Pediatric Nursing*, 38(1), 11-30.
- Pampliega, A., Castrillo, I., & Sanz, M. Galindez, E. (2006). Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES): desarrollo de una versión de 20 ítems en español. *Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, 2, 317-338.
- Parra, A. & Oliva, A. (2007). Una mirada longitudinal y transversal sobre los conflictos entre madres y adolescentes. *Estudios de Psicología*, 28, 93-107.
- Paz-Rodríguez, F. (2010). Predictores de Ansiedad y Depresión en Cuidadores Primarios de Pacientes Neurológicos. *Revista Ecuatoriana de Neurología*.
- Peterman, F. & Kroll, T. (1995). Psychische Bewältigung chronischer Krankheiten. En P. Kolip, K. Hurrelmann y P.E. Schanbel (Eds), *Jugend und Gesundheit: Interventionsfelder und Präventions bereiche* (213-233), Weinheim: Juventa
- Pinto, N., & Sánchez, B. (2000). El reto de los cuidadores: familiares de personas con enfermedad crónica. *Unibiblos*
- Price, J. F. (1996). Issues in adolescent asthma: What are the needs? *Thorax*. 51(Suppl. 1), 13-17.
- Polaino-Lorente, A., & Martínez-Cano, P. (1998). *Como Evaluar el Funcionamiento Familiar*. España: Instituto de Ciencias para la Familia. Universidad de Navarra. Servicio Publicación de Universidad de Navarra S.A.
- Pozo, C., Bretones, B., Martos, M.J., Alonso, E., & Cid, N. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2), 93-101.
- Quesada, A. B., Justicia, M. D., Romero, M., & García, M. (2014). La enfermedad crónica infantil: Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(14), 569-576.

- Quinceno, J.M., & Vinaccia, S. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psychologia: Avances de la disciplina*, 7(2), 69-86.
- Roca, M., Úbeda, I., Fuentelsaz, C., López, R., Pont, A., García, L., & Pedreny, L. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primaria*, 26 (4), 217-223.
- Rodríguez, B., Ortiz, A., Palao, A., Avedillo, C., Sánchez-Cabezudo, A., & Chinchilla, C. (2002). Síntomas de ansiedad y depresión en un grupo de pacientes oncológicos y en sus cuidadores. *European Journal of Psychiatry*, 16(1), 27-38.
- Rodriguez, E.; Dunn, M.; Zuckerman, T.; Vannatta, K., Gerhardt, C., & Compas, B. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 185-197.doi:10.1093/jpepsy/jsr054
- Rolland, J.S. (1987). Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family Process*, 26(2), 203-222.
- Romero, E., Montalvo, A., & Flórez, I. (2010). Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *Rev. Avances en Enfermería*, 28(1), 39-50.
- Ruiz-Robledillo N., & Moya-Albiol L. (2014). Protective and risk factors of health in caregivers of people with autism spectrum disorders. *OA Autism*, 2(1), 1-5.
- Samaniego, Corina (2007). Percepción de la relación con sus padres y tolerancia parental en niños que padecen enfermedades orgánicas crónicas. *XIV Jornadas de Investigación y Tercer Encuentro de Investigadores en Psicología del Mercosur*. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Sandberg, S., Paton, J. Y., Ahola, S., McCann, D. C., & et al. (2000). The role of acute and chronic stress in asthma attacks in children. *The Lancet*, 356(9234), 982-997.
- Sanz, A. B., Figuero, C. R., Martínez, L. L., Serrano, M. G., González, E. M., Cumani, M. P.,... & GILe, E. P. (2004). Prevalencia de asma bronquial, rinitis alérgica y dermatitis atópica en adolescentes de 13-14 años de Cantabria. *Bol Pediatr*, 44, 9-19.
- Schreier, H. M. C., &Chen, E. (2008). Prospective associations between coping and health among youth with asthma. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76(5), 790-798. doi:http://dx.doi.org/10.1037/a0013275
- Sherwood, E., Vanthaya, G., Jefress, J., Mullen-Gingrich, K., Khan, D., Wood, B., Rush, J. (2006). Psychiatric Symptomatology and Disorders in Caregivers of Children with Asthma. *Pediatrics*, 118(6), 715-720.
- Snaith, R. (2003). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Health Qual Life Outcomes*, 1(29)
- Streisand, R., Braniecki, S., Teryack, K., & Kazak, A. (2001). Childhood Illness-Related Parenting Stress: The Pediatric Inventory for Parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 155-162.
- Suárez, L., Huerta, J., & Del Olmo, H. (2010). Aspectos psicológicos del asma. *Alergia, Asma e Inmunología Pediátricas*, 19 (10), 18-22.
- Valero-Moreno, S., Pérez-Marín, M., Montoya-Castilla, I., Castillo-Corullón, S., Ramírez-Aguilar, A., & Escribano-Montaner, A. (2016). Impacto de la enfermedad respiratoria

crónica pediátrica: Estrés percibido en los cuidadores principales. *Calidad de Vida y Salud*, 9(2).

- Valero-Moreno, S., Pérez-Marín, M., Montoya-Castilla, I., Castillo-Corullón, S., Ramírez-Aguilar, A., & Escribano-Montaner, A. (2018). Malestar emocional en los familiares de adolescentes con asma bronquial: análisis de sus predictores. *Archivos argentinos de pediatría*, 116(2), e234-e240.
- Vázquez, F.L., Blanco, V., Hermida, E., Otero, P., Torres, A., & Díaz-Fernández, O. (2015). Eficacia de las intervenciones psicológicas breves para reducir los síntomas depresivos en cuidadores: Revisión sistemática y metaanálisis. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 20, 173-188.
- Vela, E. & Roa, M. (2008). *Adolescencia y familia: Cómo mejorar la relación con los hijos e hijas adolescentes y prevenir el consumo de drogas*. Confederación Española de Asociaciones de Padres y Madres de alumnos.
- Vidal, A., Duffau, G., & Ubilla, C. (2007). Calidad de vida en el niño asmático y su cuidador. *Revista Chilena De Enfermedades Respiratorias*, 23(3), 160-166.
- Vinson, J. A. (1996). In search of resilience: The test of a theoretical model in a sample of children with asthma (Ph.D.). Universidad Saint Louis: España.
- Wamboldt, F. S., Wamboldt, M. Z., Gavin, L. A., Roesler, T. A., & Brugman, S. M. (1995). Parental criticism and treatment outcome in adolescents hospitalized for severe, chronic asthma. *Journal of Psychosomatic Research*, 39(81) 995-1005.
- White, T., Miller, J., Smith, G. L., & McMahon, W. M. (2009). Adherence and psychopathology in children and adolescents with cystic fibrosis. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 18(2), 96-104. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s00787-008-0709-5>
- Wesselman, D. (2002) Tratar problemas de apego a través de un enfoque de sistemas familiares y EMDR. En Shapiro, F., Kaslow, F. W. y Maxfield, L. (Eds.), *Manual de EMDR y procesos de terapia familiar* (141-162). Madrid: Ediciones Pléyades.
- Zarzuela, E. M. R. (2010). Diferencias conductuales y emocionales entre grupos de enfermos crónico infanto-juveniles. *Annuary of Clinical and Health Psychology*, (6), 23-34.
- Zegers, B., Larraín, M.E., Polaino-Lorente, A., Trapp, A., & Diez, I. (2003). Validez y confiabilidad de la versión española de la escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (CAF) de Olson, Russell & Sprenkle para el diagnóstico del funcionamiento familiar en la población chilena. *Rev. Chil. Neuro-psiquiatr*, 41 (1)
- Zigmond, A.S., & Snaith, R.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*, 67, (6), 361-370.

ANEXOS

ANEXO I. CORRELACIONES NIVELES DE ESTRÉS

		PIP									
		F1.Comunicación Frecuencia	F1. Comunicación Esfuerzo	F2. Cuidados Frecuencia	F2. Cuidados Esfuerzo	F3. Distrés frecuencia	F3.Distrés esfuerzo	F4. Rol frecuencia	F4. Rol esfuerzo	F5. Total estrés frecuencia	F5. Total estrés esfuerzo
HADS	HADS Ansiedad	,445**	,465**	,266**	,174	,684**	,529**	,523**	,469**	,597**	,512**
	HADS Depresión	,212*	,359**	-,017	,161	,468**	,400**	,483**	,425**	,358**	,422**
	HADS Malestar emocional	,365**	,457**	,139	,185	,638**	,515**	,557**	,494**	,532**	,516**
CAA	CAA1 Autoestima	,336**	,368**	,104	,184	,447**	,306**	,439**	,384**	,411**	,373**
	CAA2 Resolucion Hostil	,273**	,329**	,017	,330**	,249**	,274**	,254**	,299**	,296**	,603**
	CAA3 Expresión	-,115	-,422**	,028	-,348**	-,230**	-,383**	-,219*	-,312**	-,176	-,437**
	CAA4 Autosuficiencia	,039	,147	-,041	,170	,099	,111	,113	,065	,094	0,146
EDAD	Edad del cuidador	-,200*	-,148	-,183	-,157	-,222*	-,307**	-,203*	-,148	-,247**	-,252**
	Edad del paciente	,042	,076	-,220*	-,026	,072	,018	-,017	,027	-,031	,022
	Frecuencia de visitas	-,210*	-,188*	-,234*	-,257**	-,247**	-,145	-,043	-,212*	-,185	-,063
	Hospitalizaciones	,181	,193	,134	,073	,175	,121	,174	,169	,218*	,154
	Tiempo del diagnóstico	,038	,149	,012	,182	,101	,026	,037	,017	,093	,086

**La correlación es significativa a nivel 0,01

*La correlación es significativa a nivel 0,05

ANEXO II. CORRELACIONES MALESTAR EMOCIONAL Y APEGO ADULTO

		HADS			CAA			
		HADS Ansiedad	HADS Depresión	HADS Malestar emocional	CAA1 Autoestima	CAA2 Hostilidad	CAA3 Expresión de sentimientos	CAA4 Autosuficiencia
HADS	HADS Ansiedad				,393**	,305**	-,272**	,114
	HADS Depresión				,500**	,283**	-,413**	,135
	HADS Malestar emocional				,495**	,325**	-,382**	,138
EDAD	Edad del cuidador	,128	,031	,088	-,005	-,062	,098	-,066
	Edad del paciente	,088	,051	,077	,131	,165	,032	,047
	Frecuencia de visitas	-,208*	-,106	-,174	,062	-,044	,084	,159
	Hospitalizaciones	,069	-,011	,032	,007	,055	-,072	,047
	Tiempo en diagnóstico	,103	-,021	,044	,081	,232*	-,022	,081

**La correlación es significativa a nivel 0,01

*La correlación es significativa a nivel 0,05