

Impacto de la enfermedad respiratoria crónica pediátrica: Estrés percibido en los cuidadores principales

Selene Valero-Moreno^{*}, Marián Pérez-Marín, Inmaculada Montoya-Castilla, Silvia Castillo-Corullón, Alvar Ramírez-Aguilar & Amparo Escribano-Montaner.

Universidad de Valencia

*Contacto: sevamo@alumni.uv.es

Resumen: La enfermedad crónica respiratoria, especialmente el asma bronquial, es una de las principales enfermedades que afecta a la población pediátrica. Cuando un hijo/a sufre una enfermedad crónica, todo el sistema familiar se ve afectado. Ante el diagnóstico y curso de las diferentes enfermedades respiratorias crónicas, los cuidadores principales pueden manifestar problemas de ajuste a la enfermedad. A partir de una muestra formada por 161 cuidadores principales de pacientes con enfermedad respiratoria crónica, el presente estudio pretende identificar cuáles son los niveles de estrés percibidos en estos cuidadores. Los resultados obtenidos muestran niveles de estrés medios o moderados relacionados con la adaptación a la enfermedad en los padres y la importancia de la capacidad de resiliencia. Para ello, es importante en futuras investigaciones tener en cuenta la importancia de otras variables que influyen en la percepción de estrés en los cuidadores.

Palabras Clave: Estrés, cuidador principal, enfermedad pediátrica respiratoria, ajuste enfermedad.

Title: Impact of the pediatric chronic respiratory disease: Perceived stress in primary caregivers.

Abstract: Respiratory chronic disease, especially the bronchial asthma, is one of the main diseases affecting pediatric population. When a child suffers from a chronic illness, entire family system is affected. Before the diagnosis and course of the different chronic respiratory diseases, the main caregivers can manifest problems of adjustment to disease. 161 main caregivers of patients with chronic respiratory disease formed sample, the aim of this study was to identify which are the levels of perceived stress in these caregivers. The results obtained show levels of stress means or moderate related to adaptation to disease in the parents and importance of capacity of resilience. In conclusion, it is important in future research to take into account the importance of other variables that influence the perception of stress on caregivers.

Keywords: Stress, primary caregiver, pediatric respiratory disease, adjustment illness.

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, Justicia, Romero & García, 2014).

Existe una gran variedad de enfermedades respiratorias crónicas en la infancia, aunque el asma es la enfermedad crónica más frecuente en la infancia y adolescencia en muchas partes del mundo, incluida España, afectando al 10% de los menores de 14 años. El 50% de los niños de menos de tres años ha tenido sibilancias. Y, por último, el asma del adulto comienza en los primeros cinco años de vida en el 80% de los casos (García y Praena, 2013). En los países desarrollados supone un problema de salud pública de gran magnitud porque disminuye la calidad de vida de los niños y sus familiares (absentismo escolar y laboral) y produce elevados costes sociales y sanitarios. (Asensi, 2016).

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 (Ruíz-Robledillo y Moya-Albiol, 2014).

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, 2014; 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, Braniecki, Tercyak y Kazak, 2001).

El estrés tiene un impacto negativo para la calidad de vida y bienestar de los cuidadores, porque cursa con mayores niveles de ansiedad. Los estudios señalan la existencia de variables que pueden influir en los niveles de estrés como la edad del cuidador, la edad del paciente, el tiempo desde el diagnóstico o el número de hospitalizaciones (Dos Santos, de Brito y Yamaguchi, 2013). Pero también afecta en la percepción de la enfermedad por el propio paciente, ya que niveles elevados de estrés se han 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 de sus hijos (Streisand et al., 2001).

El presente estudio tiene como objetivo general, estudiar los niveles de estrés en cuidadores de pacientes pediátricos con problemas respiratorios crónicos, y su efecto en el bienestar psicológico del cuidador y en su calidad de vida.

Método

Diseño

Se realizó un diseño transversal de único pase de evaluación en un único momento temporal, desde julio de 2015 a septiembre de 2016.

Participantes

La presente investigación tiene como muestra de estudio a los cuidadores familiares principales de pacientes pediátricos con problemas respiratorios crónicos. El cuidador principal 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: se incluyeron a los 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), que se atendieron en forma ambulatoria en los Servicios de Neumología del Hospital Clínico Universitario de Valencia. Fueron excluidos, aquellos pacientes que tenían: a) parálisis cerebral infantil (PCI), b) presencia de tumores cerebrales, c) pacientes con un trastorno por déficit de atención o hiperactividad (TDAH), d) aquellos que poseían un diagnóstico psicológico previo al inicio del diagnóstico de trastorno o enfermedad orgánica respiratoria.

La muestra estuvo constituida por un total de 161 cuidadores de pacientes pediátricos con problemas respiratorios crónicos (133 madres y 28 padres), de edades comprendidas entre 27 y 60 años ($M = 44,16$; $DT = 5,21$).

Instrumentos

Para medir los niveles de estrés percibido se utilizó el *PIP (Pediatric Inventory for Parents)* de Streisand et al. (2001). 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: Cuidados médicos, comunicación, funcionamiento emocional y rol familiar (Del Rincón, Remor y Arranz, 2007). Se administra en pocos minutos y es de fácil corrección, que permite evaluar el estrés de los padres que estaban al cargo de un hijo con una enfermedad crónica.

Procedimiento

El proceso de recogida de datos se realizó en dicho hospital. La investigación ha sido sometida 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, durante los meses en los que se realizó el pase de cuestionarios, se procedió a acudir semanalmente al servicio de neumología pediátrica del Hospital. 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 formando parte del equipo asistencial del servicio. Una vez finalizada la consulta médica, el médico responsable pasaba a presentar al miembro del equipo de esta investigación que realizaba la evaluación. En dicha presentación se comunicaba que la persona presente es un “psicólogo/a” procedente de la Universidad de Valencia, con la que se está haciendo una investigación conjunta. Se explicaba al familiar

en qué consistiría la investigación y que su participación en éste era absolutamente voluntaria y confidencial, pudiéndose retirar en cualquier momento de ella si así lo deseaban.

Resultados

A continuación, se muestran los resultados obtenidos para variables relacionadas con cuestiones médicas que podrían influir en el estrés y los niveles totales de estrés percibido.

En la tabla 1 se encuentran las principales enfermedades respiratorias crónicas encontradas en el estudio. Se puede observar que la gran mayoría de los cuidadores principales tenían un hijo/a con asma bronquial (enfermedad más frecuente en la consulta de neumología), seguido de un porcentaje del 24,2% de otras enfermedades respiratorias crónicas que incluyen diferentes patologías como las malacias, déficit de alfa 1 antitripsina entre otras, y que se han agrupado de esta manera debido al escaso número de ellas por separado; y el tercer porcentaje mayor es el de los cuidadores de pacientes con bronquiolitis obliterante (13,7%).

Tabla 1. Grupos diagnósticos enfermedades crónicas

	<i>n</i>	%
Asma bronquial	81	50,3
Fibrosis quística	15	9,3
Discinesia Ciliar Primaria	4	2,5
Bronquiolitis obliterante	22	13,7
Otros diagnósticos respiratorios	39	24,2

Por otro lado, se midió el tiempo de diagnóstico de la enfermedad, agrupándolos en 4

grandes grupos, obteniendo una media de 88,24 meses y una desviación típica de 50,58 meses. Como muestra la tabla 2 hay un mayor número de porcentajes en el tiempo de diagnóstico entre 49-156 meses, es decir, más del 50% de los cuidadores cuyos pacientes llevan diagnosticados entre 4 - 13 años.

Tabla 2. Tiempo diagnóstico de la enfermedad

		<i>n</i>	%	% Válido
Válidos	6-48 meses	37	23,0	26,2
	49-107 meses	44	27,3	31,2
	108-156 meses	50	31,1	35,5
	157-218 meses	10	6,2	7,1
	Total	141	87,6	100,0
Perdidos	Sistema	20	12,4	
	Total	161	100,0	

Además como muestra la tabla 3, se ha medido el número de dosis diarias que toman los pacientes de dichos cuidadores, teniendo en cuenta los diferentes tipos de tratamiento: aerosoles, terapia nebulizada y pastillas. De esta manera se han agrupado en 4 grandes grupos en función del número de dosis. La media fue de 1,96 con una desviación típica de 0,56 y que el 80% tomaban entre 1-5 dosis diarias de algún tipo de tratamiento.

Tabla 3. Número de dosis diarias

	N	%
No reciben tratamiento	22	13,7
Válidos		
1-5 dosis	129	80,1
6-10 dosis	4	2,5
Más de 10 dosis	6	3,7
Total	161	100,0

Para finalizar, se obtuvieron las puntuaciones medias para los niveles de estrés percibido en cada una de las subescalas y en los totales tanto en esfuerzo como en frecuencia que le supone al cuidador principal afrontar las diferentes situaciones que derivan de los cuidados de su hijo/a. Las medias de las escalas (Tabla 4) fueron moderadas, teniendo en cuenta cada uno de los rangos de puntuaciones, sobretodo en cuanto a “Frecuencia”, destacaría especialmente la escala de “Cuidados médicos frecuencia” que es la que obtiene mayor media, lo que indica que los cuidadores tienen que hacer frente a un gran número de situaciones relacionadas con el cuidado de sus hijos: administración de medicamentos, acompañamiento en pruebas médicas y tratamientos. Si atendemos a las escalas totales de “Frecuencia” y “Esfuerzo”, presentaron medias moderadas, obteniendo mayores puntuaciones en “Frecuencia” respecto a “Esfuerzo” señalando así que el cuidador familiar está expuesto a situaciones estresantes, pero tiene una buena capacidad de afrontamiento y no tienden a enfrentarlas con un alto esfuerzo.

Tabla 4. Estadísticos descriptivos de las subescalas del PIP

	Escala del PIP									
	C.(F)	C.(E)	C.M.(F)	C.M.(E)	D.E.(F)	D.E.(E)	R.F.(F)	R.F.(E)	T.E.(F)	T.E.(E)
n										
Válido	149	147	153	149	149	145	151	145	145	143
Perdidos	12	14	8	12	12	16	10	16	16	18
<i>M</i>	22,01	18,31	25,41	15,54	38,43	39,92	21,98	22,28	107,33	95,71
<i>DT</i>	4,83	6,36	5,30	6,1	8,66	11,97	5,22	6,83	20,38	26,71
<i>Rango de punt.</i>	9-45	9-45	8-40	8-40	15-75	15-75	10-50	10-50	42-210	42-210
C	10	16	11	18	9	28	23,6	15	14	80,6
	20	17	12,6	21	10	31	29,2	17	15,2	90
	30	19	14	23	11	33	33	20	18	97
	40	21	16	24,6	13	36	37,4	21	20	101,4
	50	22	17	26	14	38	40	22	22	109
	60	23	20	27	17	40	43	23	23,6	113
	70	25	21	28	18	42	46	25	26	118
	80	27	23	30	21	46	51	26	27	122
	90	28	27	32	23	49	55	27,8	31,4	132
	100	29	40	35	35	70	73	41	45	178

Nota: *M* = media; *DT* = desviación típica; *F* = frecuencia; *E* = esfuerzo; *C* = comunicación; *C. M.* = cuidados médicos; *D. E.* = distrés emocional; *R. F.* = rol familiar; *T. E.* = total estrés.

Discusión

El diagnóstico de una enfermedad crónica respiratoria en la infancia o adolescencia supone una ruptura en el esquema de vida de la familia, en este caso en los cuidadores principales. La experiencia de estrés vivida a la hora de afrontar la enfermedad puede tener un impacto negativo

en el bienestar emocional de los cuidadores. En el presente estudio, siguiendo la línea de la investigación de Pozo, Bretones, Martos, Alonso y Cid (2015), se observa que las mayores puntuaciones en estrés se sitúan en las escalas de cuidados médicos y distrés emocional como ocurría con pacientes oncológicos. Es decir, el impacto emocional y las continuas atenciones médicas que requiere el cuidado de un hijo/a enferma pueden ocasionar estrés. A pesar de ello, los niveles de estrés no son alarmantes, pero no deja de ser interesante recalcar la importancia de las propias estrategias de afrontamiento y la capacidad de resiliencia de estos cuidadores.

Las limitaciones de este estudio radican en que los datos obtenidos son únicamente descriptivos y que el número de enfermedades respiratorias es muy variado y el número de estudios realizados limitado, al igual que el tiempo desde el diagnóstico. Es por ello que para observar la relevancia que tienen estas variables en los niveles de estrés percibido, sería interesante valorar las posibles relaciones existentes y valorar el impacto en la calidad de vida de los cuidadores.

Se considera un reto futuro la investigación sanitaria como factor estratégico en el desarrollo y mejora de la atención sanitaria a los ciudadanos y en las intervenciones comunitarias, contribuyendo todo ello a aumentar la calidad de vida a nivel individual y en la repercusión social para la población. Es importante la elaboración de programas de prevención diagnóstica y de

intervención clínica que permitirá una mejor atención sanitaria con familiares de enfermos crónicos, el afrontamiento de situaciones estresantes que causan un alto sufrimiento en los cuidadores principales, ayudar a promover su bienestar y reducir los costes de los sistemas públicos sanitarios. La 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/a y su bienestar.

Referencias

- Asensi Monzó, M. T. (2016). Impacto del asma en la infancia y adolescencia. Historia natural del asma. Determinantes del asma. En: *Asociación Española de Pediatría: Guía Didáctica-Contínuum*. Disponible en: http://continuum.aeped.es/files/guias/Material_descarga_unidad_1_asma.pdf
- Berg-Cross, L. (2014). 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.
- 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 HealthPsychology*, 7(2), 435-452.
- Dos Santos, D., de Brito, E., & Yamaguchi, A. (2013). Estrés relacionado al cuidado: el

- impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Revista Latino American Enfermagem*, 21(1).
- García Merino, A., & Praena Crespo, M. (2013). El impacto del asma en la infancia y la adolescencia. En: *AEPap (ed.). Curso de Actualización Pediatría 2013* (p. 25765) Madrid: Exlibris Ediciones.
- Kazak, A. (2005) Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 29-39.
- Navarro, S., Briceño, L., & Villalobos, J. (2007). Asistencia a la familia de un niño con enfermedad crónica: Un desafío de enfermería. *Neumología Pediátrica*.
- 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.
- 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
- 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.
- 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.

Recibido: Febrero, 2016 • Aceptado: Mayo, 2016