

Estrés y apego del cuidador principal como predictores de las dificultades emocionales y de relación en pacientes pediátricos con talla baja

Sara Casaña-Granell, Laura Lacomba-Trejo, Selene Valero-Moreno, Marián Pérez-Marín e Inmaculada Montoya-Castilla

Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos, Universidad de Valencia

*Contacto: sara.casana@uv.es

Resumen: La Talla Baja (TB) es uno de los principales diagnósticos en Endocrinología Pediátrica. Se considera TB cuando un niño se encuentra 2 Desviaciones Típicas por debajo de la media de la población de referencia en igual edad y sexo; lo que equivale a una talla inferior al percentil 3. Tener una talla inferior a la considerada como normal puede ocasionar un impacto negativo en el adolescente y su familia. En la adolescencia hay dos aspectos especialmente relevantes: la satisfacción corporal y la relación con los padres. La satisfacción con nuestra imagen corporal condiciona nuestro funcionamiento social y la interacción con los demás, por lo que la TB puede derivar en problemas emocionales, problemas comportamentales y dificultades con los iguales. Así mismo, es importante analizar la relación de estos problemas con la relación de apego establecida con los padres. El objetivo del estudio es observar qué factores familiares predicen los problemas emocionales y de conducta de los pacientes pediátricos. Los participantes fueron 121 pacientes pediátricos diagnosticados de TB atendidos en la Unidad de Endocrinología Pediátrica de centros hospitalarios de Valencia y sus correspondientes 121 cuidadores principales. Tras firmar el consentimiento informado, se realizó el pase de cuestionarios en un único momento temporal. Las variables analizadas fueron trastornos emocionales y de la conducta en los pacientes (Cuestionario de Cualidades y Dificultades) y en los cuidadores su estrés (Pediatric Inventory for Parents), y apego adulto (Cuestionario de Apego Adulto). Los resultados señalan que el estrés y el apego explican un 12.4% de la variancia de los problemas de comportamiento y emocionales de los pacientes. Nuestros datos destacan la necesidad de atender al entorno familiar y las características del cuidador con tal de favorecer el ajuste emocional de sus hijos.

Palabras clave: talla baja, problemas emocionales y conductuales, estrés, cuidador familiar principal, apego.

Title: Stress and attachment of the primary caregiver as predictors of emotional and relationship difficulties in pediatric patients with short stature

Abstract: Short Stature (TB) is one of the main diagnoses in Pediatric Endocrinology. TB is considered to be TB when a child is 2 Typical deviations below the mean of the reference population in the same age and sex; this is equivalent to a size below the 3rd percentile. Being undersized can have a negative impact on the adolescent and his or her family. In adolescence there are two particularly relevant aspects: bodily satisfaction and the relationship with parents. Satisfaction with our body image conditions our social functioning and interaction with others, so that TB can lead to emotional problems, behavioural problems and difficulties with peers. It is also important to analyze the relationship between these problems and the attachment relationship established with parents, and to observe that family factors predict the emotional and behavioral problems of pediatric patients. The participants were 121 pediatric patients diagnosed with TB in the Pediatric Endocrinology Unit of Valencia hospital centres and 121 primary caregivers. After signing the informed consent form, questionnaires were passed at a single time. The variables analyzed were emotional and behavioral disorders in the patients (Quality and Difficulties Questionnaire) and in the caregivers their stress (Pediatric Inventory for Parents), and adult attachment (Adult Attachment Questionnaire). The results indicate that stress and attachment account for 12.4% of the variance in behavioral and emotional problems of patients. Our data highlights the need to take care of the family environment and the caregiver's characteristics in order to facilitate the emotional adjustment of their children.

Keywords: short stature, emotional and behavior problems, stress, main family caregiver, attachment

La talla baja es uno de los principales motivos de consulta en pediatría y constituye uno de los principales diagnósticos en Endocrinología Pediátrica (Pombo, Castro-Feijóo y Cabanas,

Estrés y apego del cuidador principal como predictores de las dificultades emocionales y de relación en pacientes pediátricos con talla baja

2011), siendo más frecuente entre los niños que en niñas (Carrascosa et al., 2011). En España, los estudios señalan que el 27% de los motivos de consulta en endocrinología pediátrica son por talla baja, especialmente entre los 10 a los 14 años. De hecho, el 24.9% de los pacientes pediátricos son diagnosticados de talla baja (Sevilla, Alija y Arriola, 2015).

El hecho de tener una talla menor a la población general y el largo proceso que supone el abordaje médico y/o terapéutico, en los casos que éste sea posible (Aguirrezabalacaba y Pérez, 2006), puede producir un impacto negativo tanto psicológico como psicosocial en el paciente pediátrico, influyendo también en la imagen, funcionamiento y dinámica de su sistema familiar (Fernández, 2009). En la adolescencia hay dos aspectos especialmente relevantes: la satisfacción corporal y la relación con los padres. La satisfacción con nuestra imagen corporal condiciona nuestro funcionamiento social y la interacción con los demás, por lo que la TB puede derivar en problemas emocionales, problemas comportamentales y dificultades con los iguales (Sandberg y Colsman, 2005). Así mismo, es importante analizar la relación de estos problemas con la relación de apego establecida con los padres y su respuesta de estrés ante la situación.

El apego adulto es un factor muy importante y que se ha visto asociado con manifestaciones de disfunción psicológica (Alonso et al., 2018). Respecto a las respuestas de

estrés suelen ser elevadas en los padres que tienen un hijo que requiere un seguimiento médico de tipo crónico (Casaña-Granell et al., 2016; Preston et al. 2005; Del Rincón, Remor y Arranz, 2006). Este estrés puede ser contraproducente para los hijos, ya que en la literatura se observa un agravamiento de los síntomas en el paciente pediátrico como respuesta a un ambiente inapropiado y conductas inadecuadas por parte de sus padres (Seino et al., 2012).

Con frecuencia, los padres que también presentan talla baja, pueden acudir a la consultas y pruebas médicas de sus hijos con un cierto sentido de culpabilidad, junto con las dificultades añadidas por la posible reactivación de sus propios problemas personales no resueltos (académicos, profesionales, afectivos, sociales...) en relación con su baja estatura (Fernández, 2009; Schepper, 1990).

Los niños con talla baja criados en un medio familiar equilibrado, tendrán un entorno mucho más saludable para la construcción de su identidad y el desarrollo de su personalidad. Muchos padres con dificultades para aceptar la talla de su hijo, lo protegen inconscientemente en exceso y son un freno para el desarrollo de su individualidad y su confianza en sí mismos, pudiendo conducir a la infantilización del niño, no sólo por parte de la familia sino también de profesores y amigos (Westpahl, 1989).

A pesar de que la familia en su conjunto se suele ver afectada cuando existe una condición

médica que requiere atención, los cuidados del niño o adolescente generalmente suelen recaer principalmente en un miembro específico de la familia. Este cuidador familiar principal es quien habitualmente se encarga de los cuidados que requiere la persona enferma, haciéndolo de forma no remunerada y en el ámbito doméstico, recayendo sobre él la responsabilidad principal y/o las cargas del tratamiento y algunas de tipo emocional y social (Horsch, McManus y Kennedy, 2012). Las mujeres, en particular las madres, son con frecuencia el cuidador familiar principal, más aún en pediatría (Gaité et al., 2008; Lacasa, Lacasa y Ledesma, 2012).

Por todo ello, el objetivo del estudio será observar que factores familiares predicen los problemas emocionales y de conducta de los pacientes pediátricos.

Método

Diseño

En esta investigación de tipo observacional transversal se utilizó el paquete estadístico SPSS 23.0 para Windows. Para dar respuesta a los objetivos se realizaron análisis descriptivos y de regresión lineal.

Participantes

La muestra estuvo formada por pacientes pediátricos diagnosticados de Talla Baja y sus respectivos cuidadores principales familiares. Entendemos como paciente pediátrico a niños y adolescentes de entre 9 y 17 años diagnosticados

de Talla Baja (siguiendo los criterios de la Asociación Española de Pediatría), todos ellos asignados a la unidad de endocrinología pediátrica del Hospital Universitario y Politécnico la FE de Valencia y el Consorcio Hospital General Universitario de Valencia. En el presente estudio evaluamos 121 pacientes pediátricos, siendo el 66.3% hombres (n= 57) y el 33.7% mujeres (n=29) con edades comprendidas entre los 9 y 17 años (M=12,20; DT=2,23), y 121 cuidadores familiares principales, siendo el 91.8% mujeres (n=112) con edades comprendidas entre los 27 y 54 años (M=44,02; DT=4,51).

Técnicas de recolección de datos

Los instrumentos empleados en la investigación fueron:

- *Cuestionario de Cualidades y Dificultades (SDQ, Goodman, 1997)*

El Cuestionario de Cualidades y Dificultades (SDQ), es un cuestionario de 25 ítems de tipo Likert con 3 opciones de Respuesta (0 “No es verdad” hasta 2 “Verdaderamente sí”), cuyo objetivo principal consiste en detectar posibles trastornos emocionales y de la conducta en niños y adolescentes desde 4 hasta 16 años. Los ítems de este cuestionario se reparten en 5 subescalas; sintomatología emocional, problemas conductuales, hiperactividad, problemas con los compañeros y conducta prosocial. Puntuaciones mayores indican valores de anormalidad, a excepción de la escala de conducta prosocial. El SDQ ha mostrado cualidades psicométricas adecuadas (Gómez-Beneyto et al., 2013).

Estrés y apego del cuidador principal como predictores de las dificultades emocionales y de relación en pacientes pediátricos con talla baja

- *Pediatric Inventory for Parents (PIP, Streisand, 2001)*

El PIP es un cuestionario de 42 ítems de escala Tipo Likert de 5 puntos, relacionados con situaciones dadas el ámbito hospitalario que se consideran potencialmente estresantes para los padres. Cada ítem plantea una situación de cuidado ante la que se tiene en cuenta: la 1) frecuencia de aparición y 2) el nivel de esfuerzo psicológico percibido que genera en el cuidador. El cuestionario ofrece dos puntuaciones totales relacionadas con los dos indicadores globales de estrés y 4 subescalas: Cuidados médicos, Comunicación, Distrés emocional y Rol familiar. Puntuaciones más altas indican mayores niveles de estrés. El PIP ha mostrado cualidades psicométricas adecuadas (Del Rincón, Remor y Arranz, 2006).

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

Este instrumento mide los constructos teóricos que caracterizan a los distintos estilos de apego. Compuesto por 40 ítems de escala tipo Likert de 6 puntos (1 completamente desacuerdo; 6 completamente de acuerdo), éstos se agrupan en 4 subescalas: “expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones” que se utilizó en el presente estudio como indicador de apego seguro; “autosuficiencia emocional e incomodidad con la intimidad” como apego inseguro evitativo; y “baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo” y “resolución hostil de conflictos, rencor y posesividad” como

indicadores de apego inseguro ansioso. El CAA ha mostrado cualidades psicométricas adecuadas (Melero y Cantero, 2008).

Procedimiento

Al finalizar la consulta médica del paciente pediátrico, un psicólogo miembro del equipo de investigación informaba al cuidador familiar sobre el estudio y le solicitaba su participación de forma anónima y voluntaria. Tras firmar el consentimiento informado, se le entregaba la batería de cuestionarios, siendo ésta cumplimentada por el propio familiar en 30 minutos aproximadamente. El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad de Valencia, así como de hospitales participantes.

Resultados

A continuación, presentamos los resultados de los análisis realizados con tal de dar respuesta al objetivo planteado.

Ajuste emocional y comportamental del paciente pediátrico

Respecto a los pacientes pediátricos, el 23% de los sujetos presentan alteraciones en su ajuste emocional y comportamental, así como niveles elevados de hiperactividad (25,6% presentan valores anormales).

Tabla 1. Resultados descriptivos del instrumento Cuestionario de Cualidades y Dificultades (SDQ).

	Normal		Límite		Anormal	
	n	%	n	%	n	%
Sintomatología emocional	112	92,6	5	4,1	4	3,3
Problemas de comportamiento						
Hiperactividad	76	62,8	14	11,6	31	25,6
Problemas entre iguales	104	86	11	9,1	6	5
Conducta prosocial	116	95,9	2	1,7	2	1,7
Total de dificultades	93	77	18	15	10	8

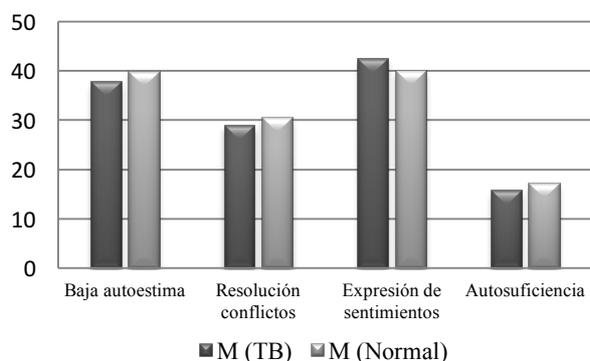
Variables clínicas del cuidador familiar

principal

Apego adulto

Los resultados obtenidos en las escalas de apego adulto indican que los cuidadores principales presentan estilos de apego saludables, siendo abiertos a la hora de expresar sus sentimientos y cómodos ante la intimidad, así como la presencia de una buena autoestima.

Figura 1. Frecuencia de las escalas del Cuestionario de Apego Adulto



Estrés ante la enfermedad

Respecto al estrés parental, se observa en varias de las escalas del PIP valores superiores a los obtenidos en el estudio de validación del cuestionario en España. Cabe destacar que sobre todo se ha notado el aumento del estrés respecto a las medidas de las escalas de “Esfuerzo”.

Tabla 2. Estadísticos descriptivos de las escalas del PIP

	M	DT	Mín	Max
Comunicación Frecuencia	21,04	5,848	10	48
Comunicación Esfuerzo	19,18	8,752	9	73
Cuidados Médicos Frecuencia	24,12	7,273	9	64
Cuidados Médicos Esfuerzo	15,60	5,968	8	35
Distrés emocional Frecuencia	38,74	10,598	21	65
Distrés emocional Esfuerzo	40,99	12,729	17	67
Rol Familiar Frecuencia	22,38	7,966	12	84
Rol Familiar Esfuerzo	23,15	9,299	11	87
Total Frecuencia	106,2	24,503	56	231
Total Esfuerzo	98,93	31,710	46	249

Análisis de regresión lineal

Finalmente, con el objetivo de poder analizar los principales factores del cuidador familiar principal que ayudan a predecir los problemas emocionales y comportamentales del paciente pediátrico, se realizaron análisis de regresión lineal. Tras incluir las variables totales de estrés

Estrés y apego del cuidador principal como predictores de las dificultades emocionales y de relación en pacientes pediátricos con talla baja

ante la enfermedad (tanto frecuencia como esfuerzo) y las escalas de apego adulto de los cuidadores familiares principales, el modelo que mejor predice el ajuste emocional y comportamental del paciente pediátrico (12.4% de la varianza) incluye la escala de “expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones” de apego adulto y el total del estrés respecto a la frecuencia que se dan las situaciones de cuidado.

Discusión

La importancia del crecimiento en un niño (Pombo, Castro-Feijó y Cabanas, 2011) y la asociación injustificada entre la talla alta con la salud óptima, éxito social y económico (Aguirrezabalacaba y Pérez, 2006), hace comprensible el estrés y la preocupación de los padres cuando sus hijos presentan un déficit de estatura, traduciéndose esto entre otros aspectos en un elevado número de consultas en Endocrinología Pediátrica (Sevilla, Alija y Arriola, 2015). El hecho de que a un hijo se le diagnostique de talla baja puede suponer para algunos padres el resurgir de ciertos sentimientos negativos y el revivir ciertos problemas personales no resueltos (Fernández, 2009; Schepper, 1990). Estos conflictos internos no resueltos en los padres, pueden afectar el desarrollo de sus hijos y la visión que estos jóvenes tienen sobre ellos mismos, el futuro y el mundo (Wesselman, 2002) dado que los padres son las figuras primarias de aprendizaje para los niños. Por ello, nuestro objetivo ha sido observar

que factores familiares predicen los problemas emocionales y de conducta de los pacientes pediátricos.

Los pacientes pediátricos de la investigación, de forma similar a otros estudios (Sandberg y Colsman, 2005) han presentado alteraciones en su ajuste emocional y comportamental (en concreto, el 23%), siendo especialmente relevante que el 25% de la muestra ha mostrado niveles anormales de hiperactividad. Respecto a los estilos de apego, nuestra muestra ha mostrado una tendencia a presentar estilos de apego saludables, en concreto, denotan ser abiertos a la hora de expresar sus sentimientos y tener una buena autoestima. Los resultados relativos al estrés, de forma similar a otras investigaciones (Lacomba-Trejo et al., 2017; Preston et al., 2005; Valero-Moreno et al., 2016), los cuidadores familiares principales de nuestro estudio han mostrado niveles elevados de estrés ante el cuidado que requiere el paciente pediátrico. Las puntuaciones relacionadas con total de estrés relativo al esfuerzo que suponen las situaciones derivadas del cuidado han sido especialmente más elevadas, indicando que más que la frecuencia con la que se dan las situaciones de cuidado, lo que más afecta estos cuidadores es el desgaste emocional y físico que puedan suponer.

Finalmente, los resultados de regresión lineal señalan que el estrés ante la enfermedad de un hijo y el estilo de apego explican un 12.4% de la varianza de los problemas de comportamiento y emocionales de los pacientes. Nuestros datos

aportan evidencia a la literatura encontrada donde se ha visto que el apego y el estrés, que puede causar un ambiente poco favorecedor para el ajuste, influyen en las conductas y emociones de los hijos (Alonso et al., 2018; Seino et al., 2012).

Al igual que en otros estudios (Carrascosa et al., 2011; Gaite et al., 2008; Lacasa, Lacasa y Ledesma, 2012; Sevilla, Alija y Arriola, 2015), el número de mujeres que han adoptado el papel de cuidador principal ha sido mayor, así como que ha habido un mayor porcentaje de varones diagnosticados con talla baja.

Los niños con talla baja criados en un medio familiar equilibrado, tendrán un entorno mucho más saludable para la construcción de su identidad y el desarrollo de su personalidad. Teniendo en cuenta que estos pacientes y sus padres muestran una baja calidad de vida (Quitmann et al., 2016), y nuestros resultados, destacamos la necesidad de atender al entorno familiar y las características del cuidador con tal de favorecer el ajuste emocional de sus hijos y de los propios padres.

Referencias

- 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.
- Aguirrezabalacaba, B., y Pérez, C. (2006). Talla baja: Diagnóstico y seguimiento desde Atención Primaria. *Boletín de la sociedad de pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León*, 46, 261-264.
- Carrascosa, A., Longás, A. F., Bouthelier, R. G., Siguero, J. L., Arias, M. P., y Yturriaga, R. (2011). Talla baja idiopática. Revisión y puesta al día. In *Anales de Pediatría* (Vol. 75, No. 3, pp. 204-e1). Elsevier Doyma.
- Chueca, M.J., Berrede, S., Oyarzábal, M. (2008). Talla baja y enfermedades raras. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31, 31-53.
- 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.
- Diago, J., Carrascosa, A., del Valle, C., Fernández, A., Gracia, R., y Pombo A. (2006). Talla baja idiopática: definición y tratamiento. *Anales de Pediatría*, 64, 360-364.
- Fernández-García, E. (2009) Estudio psicológico de niños con talla baja variante de la normalidad. Tesis doctoral. Servicio de Publicaciones Universidad Complutense de Madrid. ISBN: 978-84-692-4882-9.
- Gaite L, García M, González-Lamuño D y Álvarez JL. (2008). Necesidades en las enfermedades raras durante la edad pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31, 165-175.
- Gómez-Beneyto, M., Nolasco, A., Moncho, J., Pereyra-Zamora, P., Tamayo-Fonseca, N., Munarriz, M., Salazar, J., Tabarés-Seisdedos, R., y Girón, M. (2013). Psychometric behaviour of the strengths and difficulties questionnaire (SDQ) in the Spanish national health survey 2006. *BMC psychiatry*, 13, 1-10.
- Goodman, R., Meltzer, H., y Bailey, V. (1998). The

Estrés y apego del cuidador principal como predictores de las dificultades emocionales y de relación en pacientes pediátricos con talla baja

- Strengths and Difficulties Questionnaire: A pilot study on the validity of the self-report version. *European child & adolescent psychiatry*, 7(3), 125-130.
- Horsch A, McManus F y Kennedy P. (2012) Cognitive and Non-Cognitive Factors Associated with Posttraumatic Stress Symptoms in Mothers of Children with Type 1 Diabetes. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 40(4), 400-411.
- Lacasa A, Lacasa S y Ledesma JM. (2012) ¿Quién acompaña a los pacientes a la consulta pediátrica?: El acompañante de los pacientes pediátricos en Atención Primaria. *Pediatría Atención Primaria*, 14(55), 217-224.
- Lacomba-Trejo L, Casaña-Granell S, Pérez-Marín M, Montoya Castilla I. (2017). Estrés, Ansiedad y Depresión en cuidadores principales de pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo 1. *Calidad de vida y salud*, 10, 10-22.
- Melero, R. y Cantero, M.J. (2008). Los estilos de apego en población española: un Cuestionario de evaluación. *Clínica y Salud*, 19, 83-100.
- Pombo, M., Castro-Feijóo, L. y Cabanas, P. (2011) El niño de talla baja. *Protocolos diagnósticos y terapéuticos en pediatría*, 1, 236-254.
- Preston, A., Storch, E.A., Lewin, A., Geffken, G.R., Baumeister, A.L., Strawser, M.S. y Silverstein, J.H. (2005). Parental stress and maladjustment in children with short stature. *Clinical Pediatrics*, 44, 327-331.
- Quitmann JH, Bullinger M, Sommer R, Rohenkohl AC, et al. (2016). Associations between Psychological Problems and Quality of Life in Pediatric Short Stature from Patients' and Parents' Perspectives. *PLoS ONE*, 11(4), e0153953.
- Sandberg, D. E., y Colsmán, M. (2005). Growth hormone treatment of short stature: Status of the quality of life rationale. *Hormone Research*, 63, 275-283.
- Schepper, J. (1990). L'écoute des parents d'un enfant de petite taille: le rôle du pédiatre. *Pédiatrie*, 45, 71-73.
- Seino S, Watanabe S, Ito N, Sasaki K, et al. (2012). Enhanced Auditory Brainstem Response and Parental Bonding Style in Children with Gastrointestinal Symptoms. *PLoS ONE*, 7(3), e32913.
- Sevilla, P., Alija, M.J., y Arriola, G. (2015). Análisis de la demanda asistencial en endocrinología pediátrica en una consulta hospitalaria. *Acta Pediátrica Española*, 73(7), 165-170.
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K.P. y Kazak, A.E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: The Pediatric Inventory for Parents. *Journal Pediatric Psychology*, 26, 155-162
- Valero-Moreno S, Pérez-Marín M, Montoya-Castilla I, Castillo-Corullón S, et al. (2016). Impacto de la enfermedad respiratoria crónica pediátrica: Estrés percibido en los cuidadores principales. *Calidad de Vida y Salud*, 9(2), 131-138.
- Westphal O. (1989). Is short stature a psychosocial handicap?. *Acta Paediatrica Scandinavica Supplement*, 362, 24-26. *Review*, 37(2), 547-559.

Recibido: Diciembre, 2017 • Aceptado: Enero, 2018