

Original breve

Validación de una versión reducida del Cuestionario de Estilos de Respuesta Parental (CERP-R) frente a la enfermedad de un hijo.

Validation of a reduced version of the Parental Response Styles Questionnaire (CERP-R) in face of a child's illness

Blanca Egea Zerolo¹, Cristina García-Vivar^{2,3}, Juan Pedro Núñez-Partido⁴,
Paula Visedo¹, Carlos Pitillas-Salvá⁴

1. Escuela de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios. Universidad Pontificia Comillas. Madrid.
2. Departamento de Ciencias de la Salud. Universidad Pública de Navarra.
3. IdiSNA, Instituto de Investigación Sanitaria de Navarra.
4. Departamento de Psicología. Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Universidad Pontificia Comillas, Madrid.



RESUMEN

Tener un hijo con una enfermedad grave puede ser muy estresante para los padres. Con el objetivo de ofrecer a los profesionales de la salud un sistema preciso y de fácil aplicación para detectar diferentes respuestas parentales frente a la enfermedad del hijo, se creó una versión breve del Cuestionario de Estilos de Respuesta Parental (CERP).

Objetivo: Analizar la fiabilidad y la validez de una versión reducida del CERP en una muestra de padres de niños y adolescentes con enfermedad crónica.

Metodología: Se analizaron las características psicométricas (validez, fiabilidad y análisis factorial) de una versión reducida a 16 ítems de la versión

original del CERP, que mide principalmente cuatro formas de respuesta parental negativa frente a la enfermedad del hijo: desgana/disforia, irritabilidad/rechazo, sobreprotección y percepción de desajuste. La muestra estuvo compuesta por 28 padres y madres de un hijo enfermo.

Resultados: El análisis de fiabilidad de la versión reducida (CERP-R) mostró un índice de consistencia interna alto. En los datos globales del cuestionario no hay diferencias estadísticamente significativas entre padres y madres de las mismas parejas en cuanto a su puntuación global. En el análisis por factores, las respuestas de disforia/desgana son significativamente más altas en madres, mientras que la

sobreprotección es significativamente superior entre padres.

Conclusión: El CERP-R analiza las diferencias en las respuestas afectivas de los padres y madres frente a la enfermedad del hijo. Es un instrumento fiable y válido, que permite medir los diferentes estilos de respuesta parental, de cara a planificar intervenciones familiares.

Palabras clave: Familia, pediatría, enfermedad crónica, padres, afrontamiento

ABSTRACT

Having a child with a serious illness can be very stressful for parents, since they have to face overwhelming emotions in addition to other challenges. To offer health professionals a precise and user-friendly measure to detect different parental responses in face of the child's illness, a brief version of the Parental Response Styles Questionnaire (CERP) was created.

Objective: To analyze the reliability and validity of a brief version of CERP (CERP-R) in a sample of parents of children and teenagers affected by chronic disease.

Methodology: Analysis of the psychometric characteristics of the reduced version of the CERP, which measures four factors: apathy/dysphoria, irritability/rejection, overprotection, and perception of maladjustment, were conducted. The sample was composed of 28 fathers and mothers who have a child with a chronic disease.

Results: The analysis of the brief version of CERP (CERP-R) showed a high internal consistency index. In regard to the measure's global score

there were no significant differences between fathers and mothers of the same couple. A comparison by factors indicated that the dysphoria/apathy responses are significantly higher in mothers, while overprotective responses were significantly higher among fathers.

Conclusion: CERP-R enables an assessment of different parental responses in faces of the child's illness that both fathers and mothers may display. It is a reliable and valid instrument that may be used to measure different styles of parental response in order to plan interventions tailored to the needs of each family.

Keywords: Families, pediatric, chronic illness, parents, coping

INTRODUCCIÓN

Tener un hijo con una enfermedad grave puede ser muy estresante para los padres ya que tienen que enfrentar emociones abrumadoras además de otros desafíos. ⁽¹⁾

El psicólogo americano John S. Rolland, en su libro "Familias, enfermedad y discapacidad", analiza cómo, cuando las familias se ven confrontadas con una enfermedad de larga duración o discapacidad de alguno de sus miembros, se produce un impacto emocional que afecta a todos los miembros de la familia. Además de dicho impacto emocional, las crisis de salud serias pueden hacer que los familiares tomen conciencia de las oportunidades de crecimiento familiar. Así, pueden darse cambios en el nivel de satisfacción, en la perspectiva vital, en los valores, en las estrategias de afrontamiento, entre otras. Es decir, una familia puede verse fortalecida por la enfermedad y sus demandas. ⁽²⁾

Probablemente, la diferencia entre caminos de traumatización y caminos de crecimiento familiar depende en buena

medida de la atención que la familia recibe a manos del personal sanitario en general, y de los profesionales de enfermería en particular. Creemos que todo modelo terapéutico que pretenda ser útil debe fomentar las posibilidades de crecimiento que abre una enfermedad y no solamente las desventajas y riesgo que ésta conlleva.⁽²⁾ Esta relevancia de lo familiar en el área de la pediatría se pone de relieve en varias dimensiones. Una de ellas concierne a la posible influencia de las respuestas de los padres sobre la experiencia y la adaptación del niño enfermo.

En la tesis doctoral sobre el funcionamiento parental y estrés postraumático infanto-juvenil en supervivientes de cáncer pediátrico⁽³⁾, Pitillas explora la asociación entre diferentes estilos de respuesta de los padres frente a la enfermedad del hijo y la aparición de síntomas de estrés postraumático (EPT) en el hijo superviviente de cáncer u otras enfermedades (tales como la diabetes o las alergias alimentarias severas).⁽³⁾

Las dificultades del cuidador para ofrecer al niño respuestas estables, contenidas y que ofrezcan seguridad podrían producir situaciones de desregulación o respuestas pobres de afrontamiento emocional, que se asocian con mayores niveles de estrés postraumático en el hijo, a largo plazo⁽⁴⁾. También Landolt, en su estudio longitudinal sobre la influencia recíproca de la sintomatología postraumática entre padres e hijos adolescentes afectados por diversas enfermedades, demostró que los procesos de recuperación postraumática de los hijos, un año después de la enfermedad, están negativamente influenciados por el estrés postraumático de los cuidadores durante la enfermedad.⁽⁵⁾

Estos estudios explican un posible efecto modulador de las respuestas

emocionales y de afrontamiento de los cuidadores respecto al impacto del trauma sobre el niño⁽³⁾. Por ello, la familia constituye una parte importante del cuidado de la salud de los niños con enfermedades crónicas y avanzadas, y debe ser considerada como compañera del equipo de salud, por ser la responsable del cuidado directo del niño y adolescente.⁽⁶⁾

En este contexto, el equipo de salud, en el que los profesionales de enfermería juegan un rol imprescindible, necesita conocer la situación de los padres ante la enfermedad del hijo para poder adaptar los cuidados y promover la salud del niño y de su familia.⁽⁷⁾ La enfermería reconoce la necesidad de involucrar a la familia en su práctica asistencial, ya no sólo por la evidencia, sino también por los retos a los que se enfrenta los profesionales en su experiencia clínica.⁽⁸⁾ Si tenemos en cuenta la evidencia más reciente, puede resultar muy útil para las enfermeras conocer y ser capaz de discriminar diferentes patrones de respuesta emocional de los padres frente a la enfermedad del hijo.

El Cuestionario de Estilos de Respuesta Parental CERP se creó con el objetivo de ofrecer a los profesionales de la salud un sistema preciso y de fácil aplicación para detectar diferentes respuestas parentales frente al malestar expresado del niño o adolescente en el marco de una enfermedad significativa⁽³⁾. El idioma original es el español y en total consta de 33 ítems, que deben responder el padre y/o madre del paciente, dividido en 6 factores: Desbordamiento, irritabilidad/rechazo, desgana, sobreprotección, confusión/percepción de desajuste, protección activa.

La evaluación psicométrica del CERP se basó en datos de 568 cuidadores de niños con diferentes enfermedades crónicas, y arrojó resultados positivos

en cuanto a la fiabilidad y validez del instrumento para el contexto español⁽³⁾ Existen pocos instrumentos de medida de manejo familiar en el contexto de la enfermedad crónica del niño. Por este motivo, y dados los buenos resultados de cuestionario CERP original, se decidió realizar una versión reducida de 16 ítems, para facilitar el uso y la accesibilidad de los profesionales que trabajan con familias con hijos con diferentes enfermedades crónicas y avanzadas.

OBJETIVO

Analizar la fiabilidad y la validez de la versión reducida del CERP en una muestra de padres de niños y adolescentes con enfermedad crónica.

MÉTODO

Se analizaron la fiabilidad y validez de una versión reducida a 16 ítems (denominada CERP-R) de la versión original del CERP (que consta de 33 ítems). Para ello se escogieron los ítems que habían mostrado mayor consistencia interna en las pruebas de fiabilidad del instrumento original. Las preguntas se responden en una escala tipo Likert de 4 niveles: nunca, rara vez, con frecuencia, casi siempre.

La muestra estuvo compuesta por 119 madres y 58 padres que tienen un hijo con una cardiopatía congénita compleja, asociadas a la Fundación Menudos Corazones. Esta fundación envió por correo electrónico a las familias que cumplían los criterios de inclusión, una carta en la que se les explicaba los objetivos y en el que se les daba la oportunidad de participar en el estudio. Además, se añadía, el enlace online al cuestionario y al consentimiento informado

La media de edad de los padres fue de 45 años y las madres 42 años. Aunque la Fundación Menudos Corazones es de

ámbito nacional, el 43,7% de los padres y madres son de la Comunidad de Madrid, pero hay representadas familias de 33 provincias diferentes.

El análisis estadístico de fiabilidad y validez del instrumento se realizó únicamente sobre las 14 parejas (matrimonios). Con esto permitíamos que los resultados fueran más ajustados ya que ambos progenitores se referirían al mismo hijo con sus condiciones de enfermedad, sociales y familiares, limitando así el efecto de posibles variables extrañas.

Consideraciones éticas

El proyecto original fue aprobado por el comité de ética e investigación de la Universidad Pontificia Comillas. Aun así, y dadas las recomendaciones de este comité y por la naturaleza clínica del estudio, el proyecto se presentó al CEIC del Hospital Clínico San Carlos recibiendo un dictamen favorable.

RESULTADOS

Características psicométricas del instrumento:

Análisis de fiabilidad: El CERP-R mostró un índice de consistencia interna alto, con un coeficiente Alfa de Cronbach de 0,85.

Para el análisis factorial confirmatorio correspondiente se utilizó el índice de Kaiser Meyer Olkim, que indica el grado de intercorrelación de las variables.

Tras el análisis factorial se confirmó, que la versión reducida CERP-R mide principalmente cuatro factores, a los que corresponden los siguientes ítems (Los resultados se detallan en la Tabla 1):

El factor 1: Desgana/Disforia: (ítems 1, 2, 8, 13, 15, 16), incluye respuestas en el espectro de los fenómenos depresivos.

El factor 2, Irritabilidad/Rechazo: (ítems 4, 10, 11), agrupa las respuestas de ira o malestar hacia el niño o la propia parentalidad durante el tratamiento del hijo.

negativas sobre las conductas difíciles del niño durante el tratamiento.

La versión definitiva del CERP-R se adjunta en la Tabla 2.

Matriz de componente rotado

	Componente			
	1	2	3	4
item16	,832	,101	,167	,124
item13	,699	,208	,235	
item15	,687		,234	
item1	,687	,220		,186
item8	,579	,262	,169	,134
item10		,845	,196	
item11	,304	,714	,251	,162
item4	,331	,685	,189	
item2	,350	,494	-,272	,325
item3	,384	,242	,630	
item5	,302	,195	,601	
item14	,254	,401	,539	,136
item7			,482	,353
item12		-,110	,282	,806
item6	,270		,246	,708
item9		,138	-,200	,562

Método de extracción: análisis de componentes principales.

Método de rotación: Varimax con normalización Kaiser.

Tabla 1: Análisis Factorial de la versión reducida del CERP.

El factor 3, Sobreprotección: (ítems 6, 7, 9, 12), incluye respuestas definidas por la indulgencia, la preocupación y una tendencia a cuidar proactivamente del niño, aunque éste no lo necesite en el momento presente.

El factor 4, Percepción de desajuste: (ítems 3, 5, 14), queda definido por las dificultades para comprender el malestar del niño, así como por una tendencia a realizar atribuciones

Comparativa de las puntuaciones totales del CERP-R entre padres y madres

La puntuación global obtenida en el CERP-R es un indicador de la magnitud de respuestas parentales negativas (basadas en la desgana, la irritabilidad, la sobreprotección, etc.) que pueden desplegar los padres frente al hijo enfermo. Lo primero que se realizó es la comparativa de padres y madres (14 parejas) de los resultados globales del CERP-R. Aunque hay más dispersión de datos en las madres que en los padres,

las dos medianas son muy parecidas y no hay diferencias estadísticamente significativas entre padres y madres de las mismas parejas en la puntuación global del CERP-R ($p=0.66$).

Tabla 2: Cuestionario versión reducida “Estilo de respuesta parental” (CERP).

Factor	Nombre	Nº Ítem	Ítem
1	Desgana/Disforia	15	En algún período desde el comienzo de la enfermedad, ¿Está siendo difícil seguir cuidando de sí mismo/a? (por ejemplo: seguir haciendo cosas placenteras para usted, arreglarse, descansar, etc.)
		16	¿Hay momentos en que la atención que presta a los aspectos médicos de su hijo/a (síntomas, medicinas...) le quitan tiempo para divertirse con él/ella?
		13	Desde la enfermedad, ¿Nota en alguna época que tiene menos ganas de hacer las cosas que antes le apetecían?
		1	¿Le ve su hijo/a pasarlo muy mal a usted por culpa de la enfermedad?
		8	¿Le resulta difícil disimular su preocupación frente a su hijo/a?
		2	¿Con qué frecuencia se muestra triste delante de su hijo/a por cualquier razón?
		2	¿Con qué frecuencia pierde ligeramente la paciencia cuando su hijo/a se muestra alterado?
2	Irritabilidad	10	¿Con qué frecuencia se llega a enfadar con su hijo/a cuando las quejas de éste/a son demasiado persistentes?
		11	¿Con qué frecuencia nota que no puede evitar alterarse ante el malestar de su hijo/a?
		6	¿Ha sido o es usted más permisivo/a con su hijo/a porque él/ella está pasando por demasiado?
3	Sobreprotección	12	Para que su hijo/a se sienta lo mejor posible, ¿trata de darle casi todo lo que desea en cada momento?
		9	¿Quiere hacer todo lo posible para reducir el malestar de su hijo/a?
		7	Cuando algún otro niño lo estaba pasando mal, ¿intenta que su hijo/a no se fije en ello?
		3	¿Se le hacen difícil de comprender algunas reacciones de su hijo/a en casa o en el hospital?
4	Percepción de desajuste	5	Consolar a su hijo/a cuando lo pasa mal ¿resulta una tarea difícil?
		14	¿Siente que el comportamiento de su hijo/a es desordenado y/o impredecible?

Comparativa de las puntuaciones por factores del CERP-R entre padres y madres

Además de la magnitud global de respuestas parentales negativas, el CERP-R ofrece puntuaciones discriminadas para cada estilo de respuesta parental específico.

En el gráfico 1 se representan, en detalle, los resultados de la comparativa de padres y madres (parejas) de los factores del CERP-R.

Los resultados indican que las respuestas de disforia/desgana son significativamente más altas en madres.

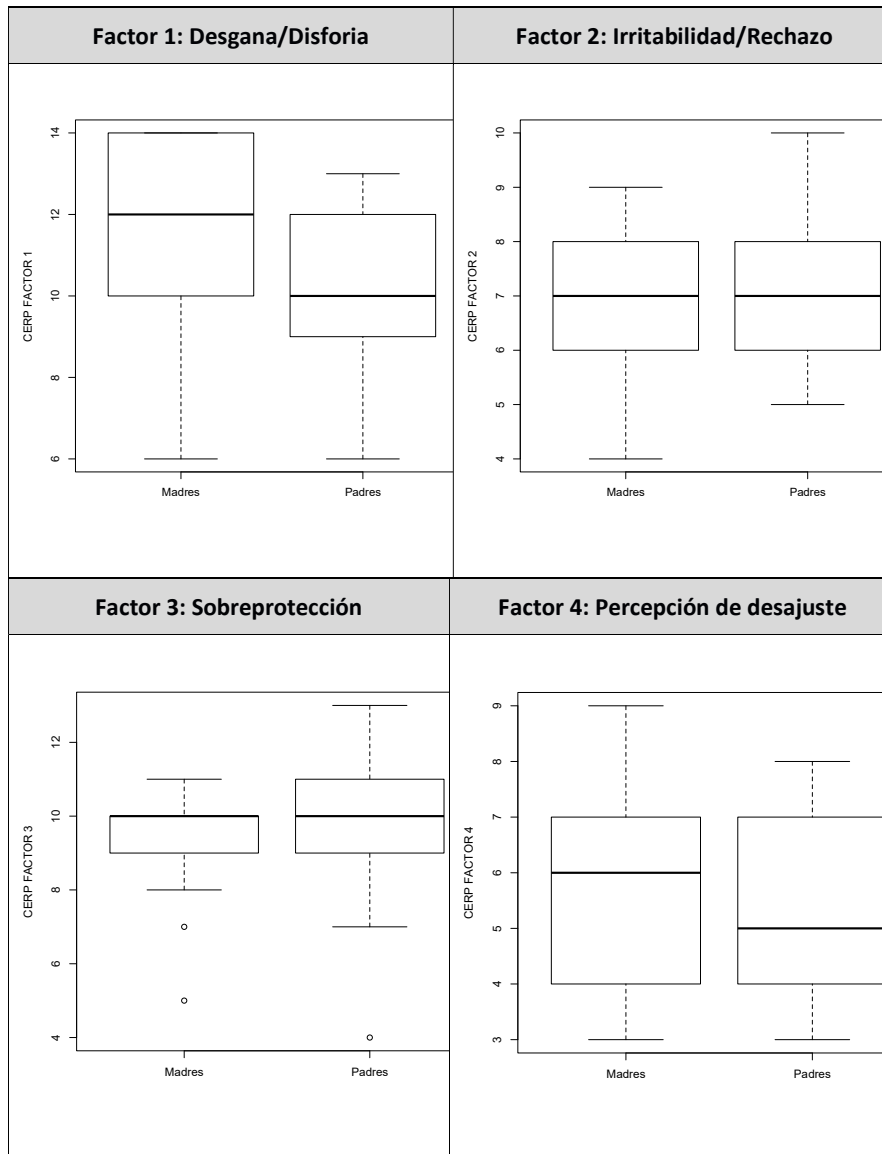


Gráfico 1: Comparativa padres/madres de los 4 factores del cuestionario de los Estilos de respuesta parental (CERP).

Mientras que las respuestas de sobreprotección arrojaron resultados significativamente superiores entre padres.

CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

Tener un hijo enfermo puede ser muy estresante para los padres y madres, que tienen que enfrentar emociones abrumadoras y también desafíos físicos, sociales, etc. Aunque a largo plazo, la mayoría se adaptan con éxito a vivir con un hijo enfermo (1).

Generalmente, la pareja busca de forma más o menos consciente, mecanismos compensatorios para afrontar la enfermedad del hijo en cada una de las etapas de la enfermedad (9). La experiencia clínica nos enseña que, si uno de los dos está más triste o deprimido, el otro tenga la iniciativa de afrontar con más fuerza el momento y en otras ocasiones sea al revés.

Los análisis estadísticos realizados sobre nuestra muestra con el CERP-R no arrojan diferencias estadísticamente significativas entre padres y madres en cuanto a estilos de respuesta parental. Analizando los factores concretos, se evidencia que existe una mayor diferencia en la respuesta parental, siendo por ejemplo la desgana/disforia (factor 1) más elevado en las madres, y en cambio la sobreprotección (factor 3) es más elevado en los padres. Analizando más en detalle la sobreprotección de las parejas, se observó que cuando los padres mostraban puntuaciones altas en este factor, las madres tendían a ser menos sobreprotectoras, lo que sugiere la existencia de una dinámica compensatoria en el seno de la pareja. En cambio, en rangos intermedios, ambos progenitores mantenían puntuaciones parecidas. En lo referido a la irritabilidad/rechazo (factor 2) y la percepción de desajuste (factor 4), ambos progenitores presentan puntuaciones parecidas.

El CERP-R permite analizar las diferencias en las respuestas afectivas de los padres y madres como mecanismos naturales de compensación

dentro de la pareja, y así podemos incorporar a la atención sanitaria una normalización de estas diferencias, una desestigmatización de las mismas, y un apoyo emocional que atienda a la diversidad de necesidades dentro de la pareja. La atención y el apoyo por parte de los profesionales de la salud a los dos miembros de la pareja, se convierte en un elemento básico para el ajuste y la convivencia familiar.

El presente estudio evidencia que el CERP-R, en su versión reducida de 16 ítems, es un instrumento fiable y válido, que puede ser utilizado para medir los diferentes estilos de respuesta parental de los padres que tienen un hijo enfermo, de cara a planificar intervenciones a medida de las necesidades de cada familia.

Referencias:

- (1) Kolaitis GA, Meentken MG, Utens, Elisabeth M. W. J. Mental Health Problems in Parents of Children with Congenital Heart Disease. *Front Pediatr* 2017; 5:102
- (2) Rolland JS editor. Familias enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona: Gedisa; 2000.
- (3) Pitillas C. Funcionamiento parental y estrés postraumático infanto-juvenil. Estudio sobre una muestra de supervivientes de cáncer pediátrico. Madrid: Universidad Pontificia Comillas; 2013.
- (4) Ochoa B, Lizasoain O. Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica. *Biblid.* 2003; 5:87-99.
- (5) Landolt MA, Ystrom E, Sennhauser FH, Gnehm HE, Vollrath ME. The mutual prospective influence of child and parental post-traumatic stress symptoms in pediatric patients. *J Child Psychol Psychiatry* 2012;53(7):767-774.
- (6) Gorgos A, Ghosh S, Payot A. A shared vision of quality of life: Partnering in decision-making to understand families' realities. *Paediatr Respir Rev* 2018 Sep; 29:14-18

(7) Garcia Bezerra Góes F, La CavaII AM. Practicas educativas en salud del enfermero con la familia del niño hospitalizado. Rev. Eletr. Enf. 2009;11(4):942-951.

(8) Canga-Armayor A, Canga N, Garcia-Vivar C. Enfoque sistémico familiar: necesidad de formación para los profesionales de la salud. In:

Arregui P, González A, Montoro C, editors. Familia y sociedad en el siglo XXI Madrid: Dykinson; 2016. 95-102.

(9) Uzark K, Jones K. Parenting stress and children with heart disease. J Pediatr Health Care 2003; 17:163-68.

