



VNIVERSITATIS VALÈNCIA

**TALLA BAJA: FACTORES PSICOSOCIALES
Y DE ADAPTACIÓN DEL PACIENTE
PEDIÁTRICO Y SU FAMILIA**

**PROGRAMA DE DOCTORADO: INVESTIGACIÓN EN PSICOLOGÍA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**TESIS DOCTORAL PRESENTADA POR SARA CASAÑA GRANELL
DIRECTORAS DE TESIS: MARIÁN PÉREZ MARÍN E INMACULADA
MONTOYA CASTILLA**

VALENCIA, MAYO 2019

*“Todas las familias felices se asemejan; cada familia infeliz
es infeliz a su modo”*

Anna Karenina - Lev Tolstói

*“Para las almas
Que ahora viajan más ligero
Que han soltado lastre
Y que saben también
Que hay una voz, hay una voz
Dentro
Y dice que no, dice que lo siento
Dice que no se rinde, que hagan sus apuestas
Que sigue el juego...
Dice que no hay miedo a venderte mi ilusión
Que no le tengo miedo al miedo
Sin ese peso ya no hay gravedad
Sin gravedad ya no hay anzuelo”*

Mira cómo vuelo – Miss Caffaina

Gracias...

A Marián e Inma, por vuestra increíble comprensión, paciencia y dedicación durante el proceso de la tesis. Gracias por ser mis guías durante esta tarea y por ser un gran ejemplo a seguir para el resto de mi trayectoria profesional. Gracias por haberme concedido la oportunidad de vivir una de las etapas más enriquecedoras de mi vida y por estar ahí siempre que lo he necesitado.

A Pilar, por convertirte también en una mentora de valor inestimable, por tu cariño y sabiduría. A Laura, Selene y Vicente, por prestarme ayuda todas y cada una de las veces que lo he necesitado, sin ella esta tesis no hubiera sido posible.

A cada uno de los adolescentes y familiares que me regalaron un ratito de su tiempo, porque su motivo de participar siempre fue el de ayudar desinteresadamente a los próximos que pudieran estar en su situación. Al equipo sanitario de médicxs, enfermerxs y auxiliares, en especial al Dr. José J. Alcón, del que he aprendido lo que significa ser un profesional que le pone todo su empeño, tiempo y cariño a su trabajo y a sus pacientes.

A los profesionales con los que he tenido la suerte de compartir horas de trabajo en un proyecto que ha sido (y es) muy especial para mí. A Miguel, Victoria, Nuria, JL y Gloria, gracias por enseñarme la importancia de la calidez humana y la empatía en situaciones tan difíciles.

A Jose, Joseph, Raquel, Sonia, Fran, Gema, Irene, Anabel, Nora, Laura, Inés, Noelia, Carmen, Tamara, Lucía, Mari, Borja, Carlos, Ana A., Ade, Zoltan y Dominik, me siento tremendamente afortunada de haberos encontrado en el camino y de que lo sigamos compartiendo. A las chicxs de Tissorá, porque al fin encontré mi tribu. A Rubén, por guiarme y enseñarme tanto y tan bien. A las familias Casaña-Granell y Handelsman Katz, por todo el cariño y el apoyo recibido.

A Mireia y Fabián, por estar siempre que lo necesito, tanto en lo bueno como en lo no tan bueno, porque no sé qué haría sin vosotrxs. A Ana y Juanma, por haberos hecho imprescindibles, porque estar con vosotrxs me hace feliz.

A Sheila y Alon, por procurar que siempre me haya sentido como una hija más, por cuidarme y darme tanto cariño, porque me siento afortunada de formar parte de vuestra familia (y como alguien dijo, también de que vosotros forméis parte de la nuestra).

A mis yayos, Maru, Paco, Ricardo e Yvonne, porque como dice la canción: yo os llevo dentro, hasta la raíz, y por más que crezca, vais a estar aquí. Gracias por los veranos jugando a las cartas, por los mediodías después del colegio, por la tortilla de patata y la paella. Gracias por el amor y orgullo incondicional que siempre me habéis mostrado.

A Papá y Mamá, por los infinitos “va a ir bien”, por confiar en mí cuando yo no soy capaz de hacerlo, por hacerme creer que no existe un techo para lo que soy capaz de conseguir. Porque me cuesta escribir esto sin pensar en lo mucho que os voy a echar de menos en EEUU. *“Just call me my name, I’ll be there in a hurry, you don’t have to worry... And then I go and spoil it all by saying something stupid like I love you”*.

A Eyal. *“Yo sé que hubo un momento en el que vivía mi vida sin ti, pero ya no me lo puedo imaginar y ahora no entiendo cómo pudo ser. Te amo, y espero que en 50 años te pueda hacer sentir como tú me haces sentir ahora”* (Handelsman-Katz, 2018). Gracias por descubrirme canciones, por compartir Netflix, comidas, mensajes ocultos y videos de niños cayéndose. Gracias por seguir queriéndome a pesar de convertirme en un zombi con pijama y greñas intentando acabar la (dichosa) tesis. Pero, sobre todo, gracias por no dejar nunca de perseguir tus metas, porque eso es lo que me motiva a perseguir las mías por difíciles o fantasiosas que parezcan. Siempre orgullosa de ti.

ÍNDICE

ÍNDICE DE ABREVIATURAS	13
LISTA DE TABLAS	15
LISTA DE FIGURAS	25
RESUMEN	27
Prólogo	29
I. INTRODUCCIÓN TEÓRICA.....	31
1.1. Desarrollo evolutivo y adolescencia.	33
1.1.1. Desarrollo físico	33
1.1.1.1. Maduración sexual.....	33
1.1.1.2. Crecimiento	35
1.1.1.2.1. Definición de crecimiento.....	35
1.1.1.2.2. Evaluación del crecimiento.....	36
1.1.1.2.3. Crecimiento en las distintas etapas de la vida.....	37
1.1.1.2.4. Factores que regulan el crecimiento	39
1.1.1.2.5. Predicción de la talla adulta	41
1.1.2. Desarrollo psicológico.....	44
1.1.2.1. Desarrollo emocional.....	44
1.1.2.2. Desarrollo cognitivo	58
1.1.2.3. Desarrollo social	73
1.1.2.3.1. La importancia del grupo de iguales.....	73
1.1.2.3.2. Conducta prosocial	80
1.2. Talla baja en la adolescencia	85
1.2.1. Aspectos clínicos, diagnósticos y terapéuticos de la talla baja.	85
1.2.1.1. ¿Qué es la talla baja?: definición, datos epidemiológicos y clasificación.	85
1.2.1.2. Criterios diagnósticos	98
1.2.1.3. Tratamiento médico	106
1.2.2. Factores psicosociales y de adaptación del paciente pediátrico con talla baja.	113
1.2.2.1. Autoestima e imagen corporal.....	113
1.2.2.2. Bienestar psicológico y calidad de vida	118
1.2.2.3. Psicopatología.....	125

1.2.2.4. Adaptación a la clínica endocrinológica.....	133
1.2.2.5. Consecuencias psicosociales de la talla baja.	139
1.3. Familia y adolescencia.....	144
1.3.1. Familia y adolescencia	145
1.3.1.1. La importancia del contexto familiar.....	145
1.3.1.2. Llegada de la adolescencia y estrés familiar	149
1.3.1.3. Conflicto y crisis en la familia.....	152
1.3.1.4. Estilo parental y apego	156
1.3.2. Familia y enfermedad de un hijo.....	161
1.3.2.1. La figura del cuidado principal.....	161
1.3.2.2. Sintomatología emocional	165
1.3.2.3. Estrés en padres de pacientes pediátricos	170
II. MÉTODO.....	175
2.1. Objetivos e hipótesis	178
2.2. Descripción de los participantes y criterios de inclusión/exclusión	179
2.3. Instrumentos.....	181
2.3.1. Instrumentos de evaluación y variables de estudio en pacientes con talla baja.	183
2.3.1.1. Variables sociodemográficas y clínicas.....	183
2.3.1.2. Variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad	184
2.3.2. Instrumentos de evaluación y variables de estudio en el cuidador familiar principal.....	192
2.3.2.1. Variables sociodemográficas	192
2.3.2.2. Variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad del cuidador principal	192
2.4. Procedimiento	206
2.5. Análisis de datos	209
III. RESULTADOS	215
3.1. Perfil de las características generales, familiares y clínicas del paciente pediátrico con talla baja.	217
3.1.1. Descripción del perfil de salud del paciente pediátrico: variables psicológicas y familiares.....	217

3.1.2. Relación entre las principales variables psicológicas y familiares del paciente pediátrico.....	223
3.1.2.1. Comparaciones de medias.....	223
3.1.2.1.1. Variables sociodemográficas y variables clínicas del paciente pediátrico	223
3.1.2.1.1.1. Comparaciones de medias: sexo	223
3.1.2.2. Relación entre las variables estudiadas del paciente pediátrico.....	224
3.1.2.2.1. Relación entre la edad y las variables estudiadas del paciente pediátrico.....	224
3.1.2.2.2. Asociación entre las variables psicológicas y familiares del paciente pediátrico.....	224
3.1.2.3. Modelos de predicción del malestar emocional de los pacientes pediátricos con talla baja.....	230
3.2. Perfil de las características generales, familiares y clínicas del cuidador familiar principal.....	240
3.2.1. Variables sociodemográficas del cuidador familiar principal.....	240
3.2.2. Descripción del perfil de salud del cuidador familiar principal: variables psicológicas y familiares.....	242
3.2.3. Relación entre las principales variables psicológicas y familiares del cuidador familiar principal.....	248
3.1.3.1. Comparaciones de medias	248
3.1.3.1.1. Variables sociodemográficas y variables clínicas del cuidador familiar principal.....	248
3.1.3.1.1.1. Comparaciones de medias: sexo	249
3.1.3.1.1.2. Comparaciones de medias: actividad laboral	249
3.1.3.1.1.3. Comparaciones de medias: nivel económico	251
3.1.3.1.1.4. Comparaciones de medias: estado civil	252
3.1.3.1.1.5. Comparaciones de medias: nivel de estudios.....	253
3.1.3.2. Relación entre las variables estudiadas.....	254
3.1.3.2.1. Relación entre la edad y las variables estudiadas.....	254
3.1.3.2.2. Asociación entre las variables psicológicas y familiares.....	254
3.1.3.3. Modelos de predicción del ajuste del cuidador familiar principal al diagnóstico del paciente pediátrico.....	256
3.3. Relación entre las variables del paciente pediátrico con talla baja y el cuidador familiar principal.....	264
3.3.1. Relación entre las principales variables psicológicas y familiares del paciente pediátrico y del cuidador familiar principal.....	264
3.3.1.1. Comparaciones de medias.....	265

3.3.1.1.1. Comparaciones de medias: sexo del paciente pediátrico y del cuidador familiar principal.....	265
3.3.1.1.2. Comparaciones de medias: curso académico.....	266
3.3.1.1.3. Comparaciones de medias: actividad laboral.....	267
3.3.1.1.4. Comparaciones de medias: nivel económico.....	269
3.3.1.1.5. Comparaciones de medias: estado civil.....	270
3.3.1.1.6. Comparaciones de medias: nivel de estudios.....	271
3.3.1.1.7. Comparaciones de medias: variables de relación y funcionamiento familiar.....	271
3.3.1.2. Relación entre las variables estudiadas.....	275
3.3.1.2.1. Asociación entre las variables psicológicas y familiares del paciente pediátrico y del cuidador familiar principal.....	275
3.3.1.3. Modelos de predicción del malestar emocional del paciente pediátrico y del ajuste del cuidador familiar principal.....	276
3.3.1.3.1. Modelo QCA del cuidador familiar principal con las variables del paciente pediátrico y las del cuidador familiar.....	276
3.3.1.3.2. Modelo QCA del paciente pediátrico con talla baja con las variables del propio paciente y las del cuidador familiar principal.....	286
3.4. Análisis de las variables de los adolescentes normativos y de la muestra total.	297
3.4.1. Descripción del perfil de salud del adolescente: variables psicológicas y familiares.....	298
3.4.2. Relación entre las principales variables psicológicas y familiares de los adolescentes normativos y de la muestra total.....	304
3.4.2.1. Comparaciones de medias.....	304
3.4.2.1.1. Variables sociodemográficas y variables clínicas de los adolescentes.....	305
3.4.2.1.1.1. Comparaciones de medias: sexo.....	305
3.4.2.1.1.2. Comparaciones de medias: curso académico.....	306
3.4.2.1.1.3. Comparaciones de medias en variables psicológicas: presencia o ausencia de talla baja.....	307
3.4.2.2. Relación entre las variables estudiadas.....	308
3.4.2.2.1. Relación entre la edad y las variables estudiadas.....	308
3.4.2.2.2. Asociación entre las variables psicológicas y familiares.....	309
3.4.2.3. Modelos de predicción.....	316
3.4.2.3.1. Modelos de ecuaciones estructurales para la predicción del malestar emocional de los adolescentes.....	316
3.4.2.3.2. Modelos de QCA para la predicción del malestar emocional de los adolescentes.....	321

3.4.2.3.3. Análisis de moderación.....	332
IV. DISCUSIÓN	335
V. CONCLUSIÓN	375
VI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	381
VI. ANEXOS	451
Anexo 1. Cuestionario ad hoc para las variables sociodemográficas del paciente pediátrico diagnosticado de talla baja.	453
Anexo 2. Cuestionario ad hoc para las variables sociodemográficas del cuidador familiar principal del paciente pediátrico diagnosticado de talla baja.	454
Anexo 3. Escala de Autoestima de Rosenberg (RSE, Rosenberg, 1965; Atienza, Balaguer y Moreno, 2000).	457
Anexo 4. Cuestionario de Cualidades y Dificultades (SDQ, Goodman, 1997).	458
Anexo 5. Cuestionario de Autoconcepto de Garley (dimensión física, CAG, García, 2001).	459
Anexo 6. Escala para la evaluación del estilo educativo de padres y madres de adolescentes (EP, Oliva et al, 2007).	460
Anexo 7. Escala de Bienestar Psicológico para adolescentes (BIEPS-J, Casullo y Castro, 2000).	462
Anexo 8. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS, Zigmond y Snaith, 1983).	463
Anexo 9. Hospital Anxiety and Depression Scale adaptado para adolescentes (Selene-Valero et al., 2019).	464
Anexo 10. Pediatric Inventory for Parents (PIP, Streisand, 2001; Versión reducida de Casaña-Granell et al., 2018).	465
Anexo 11. Escala de Cohesión y Adaptación Familiar (CAF, FACES III, Olson, 1986).	466
Anexo 12. Cuestionario de Apego Adulto (CAA, Melero, M.J. y Cantero R., 2008).	467
Anexo 13. Consentimiento informado para la muestra de adolescentes con talla baja (TB).	469
Anexo 14. Consentimiento informado para la muestra de adolescentes normativos.	470

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

BIEPS-J (Escala de Bienestar Psicológico para adolescentes)

CAF (escala de Cohesión y Adaptación Familiar)

CAG (Cuestionario de Autoconcepto de Garley)

DT (Desviación Típica)

EMA (European Medicines Agency)

EP (cuestionario de Estilo Parental)

ESO (Educación Secundaria Obligatoria)

FDA (Food and Drug Administration)

GH (Growth Hormone)

HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale)

IRC (Insuficiencia renal crónica)

OMS (Organización Mundial de la Salud)

PIP (Pediatric Inventory for Parents)

QCA (Qualitative Comparative Analysis)

RCC (Retraso constitucional del crecimiento)

RSE (Rosemberg Self-Esteem scale)

SQD (Strengths and Difficulties Questionnaire)

TB (Talla Baja)

TBI (Talla Baja Idiopática)

TBF (Talla Baja Familiar)

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Criterios auxológicos de sospecha de déficit de GH.....	97
Tabla 2. “Estadios de Tanner” para la evaluación del desarrollo de los caracteres secundarios en chicos y chicas.....	101
Tabla 3. Pruebas complementarias en la evaluación de TB.....	104
Tabla 4. Indicación de tratamiento con GH aprobado en España.....	108
Tabla 5. Distribución de los adolescentes con TB en función de su sexo y edad.....	180
Tabla 6. Distribución de los adolescentes normativos en función de su sexo y edad.....	181
Tabla 7. Variables e instrumentos del estudio.....	182
Tabla 8. Interpretación de las puntuaciones de las escalas del SDQ.....	185
Tabla 9. Interpretación de las puntuaciones de las escalas del HADS.....	194
Tabla 10. Interpretación de las puntuaciones de las escalas del HADS para adolescentes.....	195
Tabla 11. Interpretación de las puntuaciones de la escala “sobre los hijos” del CAF III.....	200
Tabla 12. Interpretación de las puntuaciones de la escala “sobre la unión como sentimiento” del CAF III.....	201
Tabla 13. Interpretación de las puntuaciones de la escala “sobre la unión como sentimiento” del CAF III.....	201

Tabla 14. Interpretación de las puntuaciones de la escala “Sobre la creatividad familiar” del CAF III.....	202
Tabla 15. Interpretación de las puntuaciones de la escala “Sobre la responsabilidad” del CAF III.	202
Tabla 16. Interpretación de las puntuaciones de la escala “Sobre la adaptación a los problemas” del CAF III.....	203
Tabla 17. Factor de tercer orden: Tipo de familia.....	204
Tabla 18. Estadísticos descriptivos de las escalas del BIEPS-J de los adolescentes con TB.....	217
Tabla 19. Estadísticos descriptivos de la autoestima en función de edad y sexo de los adolescentes con TB.....	218
Tabla 20. Estadísticos descriptivos del autoconcepto físico de los adolescentes con TB.....	219
Tabla 21. Estadísticos descriptivos del HADS de los adolescentes con TB.....	220
Tabla 22. Distribución de los adolescentes con TB en función de su nivel de ansiedad y depresión (ausencia, caso probable, problema clínico)	220
Tabla 23. Distribución de los adolescentes con TB en función de su nivel de malestar emocional (no problema clínico, problema clínico)	221
Tabla 24. Estadísticos descriptivos del SDQ de adolescentes con TB.....	221
Tabla 25. Distribución de los adolescentes con TB en función de sus niveles de psicopatología emocional y comportamental (normal, límite, anormal).....	222

Tabla 26. Estadísticos descriptivos de las escalas de EP de los adolescentes con TB.....	222
Tabla 27. Diferencia de medias en función del sexo en adolescentes con TB.....	224
Tabla 28. Análisis de correlación entre las variables psicológicas y familiares de los adolescentes con TB.....	227
Tabla 29. Descriptivos y valores de calibración.....	231
Tabla 30. Análisis de Necesidad para la variable ansiedad del paciente pediátrico.....	232
Tabla 31. Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable ansiedad del paciente pediátrico.....	233
Tabla 32. Análisis de Necesidad para la variable depresión del paciente pediátrico.....	234
Tabla 33. Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable depresión del paciente pediátrico.....	236
Tabla 34. Descriptivos y valores de calibración.....	237
Tabla 35. Análisis de Necesidad para la variable malestar emocional del paciente pediátrico.....	238
Tabla 36. Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable malestar emocional del paciente pediátrico.....	239
Tabla 37. Distribución de los cuidadores familiares principales en función de su nivel de estudios.....	240
Tabla 38. Distribución de los cuidadores familiares principales en función de su situación laboral.....	241

Tabla 39. Estadísticos descriptivos del HADS del cuidador familiar principal.....	242
Tabla 40. Distribución de los cuidadores familiares principales en función de su nivel de ansiedad y depresión (ausencia, caso probable, problema clínico).....	242
Tabla 41. Distribución de los cuidadores familiares principales en función de su nivel de malestar emocional (no problema clínico, problema clínico).....	243
Tabla 42. Estadísticos descriptivos de las escalas del PIP del cuidador familiar principal.....	243
Tabla 43. Estadísticos descriptivos de los factores de 1º y 2º orden del CAF III del cuidador familiar principal.....	245
Tabla 44. Frecuencias de los factores de 1º, 2º y 3º orden del CAF del cuidador familiar principal.....	246
Tabla 45. Estadísticos descriptivos de las escalas del CAA del cuidador familiar principal.....	247
Tabla 46. Distribución de los cuidadores familiares principales en función de sus puntuaciones en las escalas de apego adulto del CAA.....	248
Tabla 47. Diferencias de medias en función del sexo del cuidador familiar principal.....	249
Tabla 48. Diferencias de medias en función del estado de actividad laboral del cuidador familiar principal.....	250
Tabla 49. Diferencias de medias en función de la situación laboral del cuidador familiar principal.....	251

Tabla 50. Diferencias de medias en función del nivel económico del cuidador familiar principal.....	251
Tabla 51. Diferencias de medias en función del estado civil del cuidador familiar principal.....	252
Tabla 52. Diferencias de medias en función del nivel de estudios del cuidador familiar principal.....	253
Tabla 53. Correlaciones entre las variables psicológicas y familiares del cuidador familiar principal.....	257
Tabla 54. Descriptivos y valores de calibración.....	258
Tabla 55. Análisis de Necesidad para la variable PIP Total Frecuencia del cuidador familiar principal.....	259
Tabla 56. Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable PIP Total Frecuencia del cuidador familiar principal.....	260
Tabla 57. Descriptivos y valores de calibración.....	262
Tabla 58. Análisis de Necesidad para la variable PIP Total Esfuerzo del cuidador familiar principal.....	262
Tabla 59. Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable PIP Total Esfuerzo del cuidador familiar principal.....	264
Tabla 60. Diferencias de medias en las variables del cuidador familiar principal en función del sexo del paciente pediátrico.....	265
Tabla 61. Diferencias de medias en las variables del paciente pediátrico en función del sexo del cuidador familiar principal.....	266

Tabla 62. Diferencias de medias en las variables del cuidador familiar principal en función del curso académico.....	267
Tabla 63. Diferencias de medias en las variables del paciente pediátrico en función del estado de actividad laboral del cuidador familiar principal.....	268
Tabla 64. Diferencias de medias en las variables del paciente pediátrico en función de la situación laboral del cuidador familiar principal.....	269
Tabla 65. Diferencias de medias en las variables del paciente pediátrico en función del nivel económico del cuidador familiar principal.....	289
Tabla 66. Diferencia de medias en las variables del paciente pediátrico en función del estado civil del cuidador principal.....	270
Tabla 67. Diferencia de medias en las variables del paciente pediátrico en función del nivel de estudios del cuidador principal.....	271
Tabla 68. Diferencias de medias en las variables del paciente pediátrico y el cuidador familiar principal en función de la variable “Tipo familia”.....	273
Tabla 69. Diferencias de medias en las variables del paciente pediátrico y el cuidador familiar principal en función de la variable “Cohesión familiar”.....	274
Tabla 70. Diferencias de medias en las variables del paciente pediátrico y el cuidador familiar principal en función de los tipos de la variable “Adaptación familiar”.....	274
Tabla 71. Correlaciones entre las variables psicológicas y familiares del paciente pediátrico y del cuidador familiar principal.....	277
Tabla 72. Descriptivos y valores de calibración.....	279

Tabla 73. Análisis de Necesidad para la variable PIP Total Frecuencia del cuidador familiar principal con las variables del paciente pediátrico y las del cuidador.....	280
Tabla 74. Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable PIP Total Frecuencia del cuidador familiar principal con las variables del paciente pediátrico y las del cuidador.....	281
Tabla 75. Descriptivos y valores de calibración.....	283
Tabla 76. Análisis de Necesidad para la variable PIP Total Esfuerzo del cuidador familiar principal con las variables del paciente pediátrico y las del cuidador.....	284
Tabla 77. Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable PIP Total Esfuerzo del cuidador familiar principal con las variables del paciente pediátrico y las del cuidador.....	285
Tabla 78. Descriptivos y valores de calibración.....	287
Tabla 79. Análisis de Necesidad para la variable ansiedad del paciente pediátrico con las variables del paciente pediátrico y las del cuidador.....	288
Tabla 80. Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable ansiedad del paciente pediátrico con las variables del paciente pediátrico y las del cuidador.....	289
Tabla 81. Descriptivos y valores de calibración.....	291
Tabla 82. Análisis de Necesidad para la variable depresión del paciente pediátrico con las variables del paciente pediátrico y del cuidador principal.....	291

Tabla 83. Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable depresión del paciente pediátrico, con las variables del paciente pediátrico y las del cuidador principal.....	293
Tabla 84. Descriptivos y valores de calibración.....	295
Tabla 85. Análisis de Necesidad para la variable malestar emocional del paciente pediátrico, con las variables del paciente pediátrico y del cuidador principal.....	295
Tabla 86. Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable malestar emocional del paciente pediátrico, con las variables del paciente pediátrico y del cuidador principal.....	297
Tabla 87. Estadísticos descriptivos de las escalas del BIEPS-J de la muestra total.....	298
Tabla 88. Estadísticos descriptivos de las escalas del BIEPS-J de adolescentes normativos.....	298
Tabla 89. Estadísticos descriptivos de autoestima en función de edad y sexo de la muestra general.....	299
Tabla 90. Estadísticos descriptivos de autoestima en función de edad y sexo de los adolescentes normativos.....	299
Tabla 91. Estadísticos descriptivos del HADS de la muestra general.....	301
Tabla 92. Estadísticos descriptivos del HADS de los adolescentes normativos.....	301
Tabla 93. Distribución de la muestra general de adolescentes en función de su nivel de ansiedad y depresión (ausencia, caso probable, problema clínico).....	301
Tabla 94. Distribución de los adolescentes normativos en función de su nivel de ansiedad y depresión (ausencia, caso probable, problema clínico).....	301

Tabla 95. Distribución de la muestra general de adolescentes en función de su nivel de malestar emocional (no problema clínico, problema clínico).....	302
Tabla 96. Distribución de los adolescentes normativos en función de su nivel de malestar emocional (no problema clínico, problema clínico).....	302
Tabla 97. Estadísticos descriptivos del SDQ de la muestra general.....	303
Tabla 98. Estadísticos descriptivos del SDQ de adolescentes normativos.....	303
Tabla 99. Estadísticos descriptivos de las escalas de EP de la muestra general.....	304
Tabla 100. Estadísticos descriptivos de las escalas de EP de los adolescentes normativos.....	304
Tabla 101. Diferencias de medias en función del sexo en la muestra total.....	306
Tabla 102. Diferencias de medias en función del sexo en adolescentes normativos.....	306
Tabla 103. Diferencias de medias en función del curso escolar en la muestra general.....	307
Tabla 104. Diferencias de medias en función del curso escolar en adolescentes normativos.....	307
Tabla 105. Diferencias de medias en función de la presencia o no de TB.....	308
Tabla 106. Correlaciones entre las variables psicológicas y familiares de los adolescentes normativos y de la muestra general total.....	312
Tabla 107. Indicadores de ajuste del modelo inicial y del modelo final de ansiedad de los adolescentes.....	318
Tabla 108. Indicadores de ajuste del modelo inicial y del modelo final de depresión de los adolescentes.....	319

Tabla 109. Indicadores de ajuste del modelo inicial y del modelo final de depresión de los adolescentes.....	321
Tabla 110. Descriptivos y valores de calibración.....	323
Tabla 111. Análisis de Necesidad para la variable ansiedad de los adolescentes.....	324
Tabla 112. Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable ansiedad de los adolescentes.....	325
Tabla 113. Análisis de Necesidad para la variable depresión de los adolescentes.....	327
Tabla 114. Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable depresión de los adolescentes.....	328
Tabla 115. Descriptivos y valores de calibración.....	330
Tabla 116. Análisis de Necesidad para la variable malestar emocional de los adolescentes.....	330
Tabla 117. Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable malestar emocional de los adolescentes.....	332
Tabla 118. Efecto de moderación del diagnóstico en las variables del estudio.....	333

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Clasificación de la TB.....	88
Figura 2. Algoritmo del diagnóstico de TB.....	106
Figura 3. Distribución de los adolescentes con TB en función de su nivel de autoestima (bajo, medio, alto).....	219
Figura 4. Gráfico de distribución de las puntuaciones en estrés de los sujetos por encima y por debajo del percentil 50.....	244
Figura 5. Distribución de la muestra total de adolescentes en función de su nivel de autoestima (bajo, medio, alto).....	300
Figura 6. Distribución de los adolescentes normativos en función de su nivel de autoestima (bajo, medio, alto).....	300
Figura 7. Modelo estructural teórico para la variable ansiedad de los adolescentes.....	317
Figura 8. Modelo estructural final para la variable ansiedad de los adolescentes.....	318
Figura 9. Modelo estructural teórico para la variable depresión de los adolescentes.....	319
Figura 10. Modelo estructural final para la variable depresión de los adolescentes.....	320
Figura 11. Modelo estructural teórico para la variable malestar emocional de los adolescentes.....	320
Figura 12. Modelo estructural final para la variable malestar emocional de los adolescentes.....	321

RESUMEN

El reto de adaptarse a la adolescencia puede verse agravado por la presencia de un problema de salud. Siendo que la TB es un diagnóstico recurrente en las consultas de pediatría, y que este puede generar un impacto psicológico negativo, tanto en el adolescente como en la familia, se considera necesario estudiar en mayor profundidad el estado emocional de esta población. El objetivo principal del presente estudio ha sido analizar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste al diagnóstico en la población infantil y adolescente con TB y sus familias. Para analizar las repercusiones a nivel psicológico que produce la TB, se comparó la muestra de pacientes pediátricos con una muestra de adolescentes normativos. La muestra está compuesta por 202 adolescentes (101 adolescentes con TB y 101 normativos) de entre 12 y 16 años ($M=13.38$ y $DT=1.48$), y los 101 cuidadores familiares principales correspondientes a cada uno de los pacientes pediátricos, con edades entre 33 y 54 ($M=44.74$ y $DT=4.28$). Se realizó el pase de cuestionarios en un único momento temporal. Las variables a analizar fueron autoestima, autoconcepto físico, bienestar psicológico, malestar emocional, psicopatología emocional y comportamental y estilos parentales en el caso de los adolescentes, y funcionamiento familiar, estrés ante el cuidado, malestar emocional y apego adulto en el caso del cuidador. Aunque los resultados señalan que la presencia de TB no es un factor determinante para el ajuste emocional y comportamental de los adolescentes, sí que constituye un factor de riesgo a tener en cuenta. Además, los cuidadores mostraron altos índices de desajuste ante el diagnóstico de los pacientes pediátricos. Es importante favorecer el bienestar emocional de los adolescentes, así como un adecuado entorno familiar, dado que estos factores han resultado ser determinantes en el ajuste tanto de los adolescentes que han participado en el estudio como en los cuidadores familiares principales de los pacientes con TB.

ABSTRACT

The challenge of adapting to adolescence can be aggravated by the presence of a health problem. Given that TB is a recurrent diagnosis in paediatric consultations, and that it can have a negative psychological impact on both the adolescent and the family, it is necessary to study the emotional state of this population in greater depth. The main objective of this study has been to analyze the main psychological, family, and adjustment characteristics of the diagnosis in child and adolescent populations with TB and their families. In order to analyze the psychological repercussions of TB, the sample of paediatric patients was compared with a sample of normative adolescents. The sample is made up of 202 adolescents (101 adolescents with TB and 101 normative) between the ages of 12 and 16 ($M=13.38$ and $DT=1.48$), and the 101 main family caregivers corresponding to each of the pediatric patients, aged between 33 and 54 ($M=44.74$ and $DT=4.28$). Questionnaires were completed in a single temporal moment. The variables analyzed were self-esteem, physical self-concept, psychological well-being, emotional distress, emotional and behavioral psychopathology, and parental styles in the case of adolescents, and family functioning, stress before care, emotional distress, and adult attachment in the case of the caregiver. Although the results indicate that the presence of TB is not a determining factor for the emotional and behavioral adjustment of adolescents, it does constitute a risk factor that should be taken into account. In addition, caregivers showed high rates of mismatch in the diagnosis of pediatric patients. It is important to favor the emotional well-being of adolescents, as well as an adequate family environment, given that these factors have been determinant in the adjustment of both the adolescents who have participated in the study and the main family caregivers of TB patients.

Prólogo

La adolescencia se conoce como el periodo de crecimiento que se da entre la infancia y la adultez, en el que se producen, además de los evidentes cambios biológicos, también importantes cambios cognitivos-emocionales y sociales (Martín-Cilleros, 2013; Viñas-Poch, González-Carrasco, García-Moreno, Malo-Cerrato y Casas-Aznar, 2015). Si bien los cambios físicos son universales, los de índole psicosocial dependerán del entorno del adolescente. La aparición y desarrollo de los cambios físicos, biológicos, psicológicos, emocionales y sociales puede variar de un adolescente a otro, produciéndose, incluso en ocasiones, un desfase entre la edad cronológica y la sexual o psicológica (Hidalgo, Ceñal y Güemes, 2014).

La fase en la que se producen todos los cambios biológicos es la conocida como pubertad, mientras que en la adolescencia es donde tiene lugar un proceso más amplio de adaptación social. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS; 2017) la adolescencia transcurre desde los 10 hasta los 19 años, mientras que otros autores (Moreno, 2009) la sitúan entre los once y doce años hasta los 18 y 20 años de edad.

Esta transición constituye per se un reto, pero si a esto se le une que algunos adolescentes pueden presentar además problemas de salud de carácter respiratorio, digestivo, endocrinológico, nutricionales, etc., el reto es aún mayor. De hecho, un 10% de los adolescentes conviven con una enfermedad crónica (American Academy of pediatrics, 2011; Salmerón y Casas, 2013).

La adolescencia puede ser, además, un periodo muy problemático y de alto riesgo por la aparición de ciertas conductas o hábitos que pueden poner en peligro su vida actual y futura, resultado de las consecuencias de sus actos (consumo de drogas, accidentes, violencia, conflictos familiares, etc.) (Hidalgo, Ceñal y Güemes, 2014). A continuación,

se describe el desarrollo físico y psicológico que tiene lugar durante esta etapa del ciclo vital. En el apartado donde se expone el *desarrollo físico*, se hará especial hincapié en el crecimiento, teniendo en cuenta su importancia en el diagnóstico endocrinológico del que trata la presente tesis, la talla baja (TB). Teniendo en cuenta que las transformaciones físicas que desarrolla el adolescente tienen un correlato en la esfera psico-social (Iglesias-Diz, 2013), más adelante, en el *desarrollo psicológico*, se expondrá el desarrollo a nivel emocional, cognitivo y social por el que pasará el adolescente.

I. INTRODUCCIÓN TEÓRICA

1.1. Desarrollo evolutivo y adolescencia.

1.1.1. Desarrollo físico

La pubertad, supone una época crítica de crecimiento y desarrollo donde se produce la transición biológica de la infancia a la edad adulta. La pubertad destaca por la aparición de los caracteres sexuales secundarios y por la aceleración de la velocidad de crecimiento estatural, culminado el proceso con la adquisición de la capacidad reproductiva (Díeguez e Iturriaga, 2006; Marquant, Plotton y Reynaud, 2015). Esta maduración sexual comienza como consecuencia de la activación de una red neuroendocrina compleja que controla la liberación de la hormona liberadora de gonadotropinas (GnRH) desde áreas del hipotálamo (Marcos, Ferrer e Ibáñez, 2011; Ojeda, 2009).

La aparición y desarrollo de estos cambios varía según el individuo debido a que el inicio de la pubertad se ve afectado por diversos factores como los genéticos, el estado nutricional, la raza y el crecimiento secular (Biro et al., 2001; Delemarre Van de Waal, 2005; Parent et al., 2003). En función de la edad cronológica en la que aparecen los caracteres sexuales secundarios, se denomina “pubertad precoz” cuando aparece antes de los 8 años, “pubertad adelantada” si ocurre entre los 8 y 10 años y se considera “pubertad normal” cuando se inicia más tarde de los 10 años (Marco et al., 2008).

1.1.1.1. Maduración sexual

En la evaluación del grado de desarrollo de los caracteres sexuales secundarios se realiza mediante un método comparativo de acuerdo con la clasificación de Tanner, donde los puntos a tener en cuenta son: las mamas de la niña, el volumen testicular del niño y la pilosidad púbica de ambos. La clasificación de cada uno de estos aspectos se evalúa en función de en qué estadio se encuentran, existiendo 5 (en el estadio 1 se considera que

hay ausencia de desarrollo puberal y en el 5 que existe un desarrollo completo adulto) para clasificar el desarrollo de las mamas y los testículos, y 3 estadios en el caso de la pilosidad púbica (el estadio 1 se considera ausencia de desarrollo piloso y el estado 3 que existe un desarrollo amplio) (Marshal y Tanner, 1969; Marshal y Tanner, 1970).

En las niñas, la edad fisiológica del desarrollo de estos caracteres se sitúa entre los 8 y los 13 años (la media de edad es de 11.5 años). Comúnmente, el primer cambio clínicamente apreciable es el aumento del tamaño de las mamas (telarquia) con una aparición uni o bilateral de botón mamario, coincidiendo con una edad ósea de 11 años. El siguiente cambio consiste en la aparición de pilosidad en el pubis (pubarquia), aunque es posible que en algunas niñas el orden sea el inverso. El vello axilar no parece hasta 1 año o 1.5 años después. Para las niñas se considera que la pubertad termina cuando cesa el crecimiento, el cual se produce unos 3 años después de la menarquia (aparición de la menstruación) (Díeguez e Iturriaga, 2006; Marquant et al., 2015), siendo unos 4 años el tiempo total en el que se producen todos los cambios, pudiendo variar entre 1.5 y 8 años (Casas y Ceñal, 2005).

En los niños, la edad fisiológica de desarrollo de los caracteres sexuales secundarios se sitúa entre los 9 y 14 años (la media de edad es de 12.5 años). Su primera manifestación consiste en el aumento del volumen de los testículos, el cual es superior a 4 ml del orquidómetro de Prader (o cuando sus dimensiones sobrepasan 3x2 cm), y de la bolsa escrotal, la cual se vuelve más rugosa y se enrojece, coincidiendo todo esto con una edad ósea de unos 13 años. Después de unos 6 meses, se empieza a observar el aumento de la pilosidad púbica y del tamaño del pene, seguido más adelante de la aparición del vello facial y el cambio de voz. Es frecuente observar la aparición de ginecomastia bilateral transitoria (incremento del volumen en las dos mamas), remitiendo esta de manera

espontánea algunos meses después (Casas y Ceñal, 2005; Díeguez e Iturriaga, 2006; Marquant et al., 2015).

La maduración sexual, o aparición de los caracteres sexuales secundarios, tanto en los niños como en las niñas depende de la estimulación androgénica, a excepción del desarrollo mamario que está determinado por el estímulo estrogénico. La aparición retrasada o adelantada de estos caracteres puede influir en el desarrollo de problemas psicológicos y de autoestima (Hidalgo, Ceñal y Güemes, 2014).

1.1.1.2. Crecimiento

1.1.1.2.1. Definición de crecimiento

El crecimiento es un fenómeno biológico complejo que se inicia en la fecundación y continua hasta la pubertad, tras un periodo de aceleración (Diéguéz y Yturriaga, 2005; Muñoz, Fernández, Úberos y Ruíz, 2001; Valls, 1990). Éste se considera uno de los mejores indicadores del estado general de salud de un niño (Cassorla, Gaete, Román, 2000), de hecho, el retraso en el crecimiento puede ser la primera señal de posibles procesos patológicos subyacentes adquiridos o congénitos (Pombo, Castro-Feijóo y Cabanas., 2011).

Éste es un proceso lento que desde la concepción va en desaceleración (Muñoz et al., 2001). El organismo progresa longitudinalmente gracias a la multiplicación celular y de la aposición de sustancias intercelulares (Fernández, 2009). A través del crecimiento, los seres vivos conforme evolucionan van incrementando su masa, maduran morfológicamente y adquieren poco a poco su plena capacidad funcional. Este proceso está determinado genéticamente e influenciado por factores ambientales, lo que significa que el resultado final es un compendio de ambos (Diéguéz y Yturriaga, 2005; Muñoz et

al., 2001). La forma en la que relacionarán estos factores definirán el patrón de crecimiento, el cual ha evolucionado y cambiado a lo largo de la evolución filogenética (Diéguez y Yturriaga, 2005).

1.1.1.2.2. Evaluación del crecimiento

La valoración del crecimiento es un proceso complejo. El estudio y la cuantificación de éste son fundamentales, y cuando se requiere conocer a un individuo en concreto se necesitará compararlo con los individuos de su entorno, por lo que el problema con la talla es en realidad una cuestión relativa (Fernández, 2009).

En la valoración se realiza un análisis de todos los cambios que tienen lugar en el cuerpo de las personas a lo largo del tiempo, incluyendo el tamaño, forma y composición del organismo. Para ello se utiliza lo que se conoce como “indicadores de crecimiento”, un conjunto de parámetros que permiten realizar estimaciones sobre la forma en la que se producen los cambios somáticos. Para realizar una adecuada valoración del crecimiento es esencial tener en cuenta el nivel de madurez alcanzado con tal de tener una idea aproximada de la “edad biológica” del paciente. Por ello, es de especial relevancia contar con las herramientas y los conocimientos necesarios para realizar un buen análisis (Pombo et al., 2011).

Entre las medidas que se utilizan en consulta para esta evaluación se encuentran la toma de la longitud y, pasados los dos años de edad, la obtención de la talla (en este punto es importante anotar el percentil, la desviación típica respecto a la norma) y la velocidad de crecimiento, la talla sentado y la envergadura (para estudiar los segmentos corporales), peso y cálculo del IMC (índice de masa corporal), la evaluación de la maduración ósea y la maduración sexual (Ceñal, 2009; Muñoz et al., 2001; Pombo et al., 2011). En los aspectos como la longitud, talla, etc., en todos ellos se calcula el percentil.

Para este proceso lo imprescindible es contar con tablas y gráficas de referencia poblacionales actualizadas. Por ejemplo, en España se han realizado estudios nacionales y como resultado se han creado las gráficas que deben utilizarse para indicar los datos auxológicos de manera evolutiva (Carrascosa et al., 2008; Sobadillo et al., 2004), aunque actualmente se usan las propuestas por la OMS (World Health Organization, 2009, 2013).

En el proceso de valoración del crecimiento, además, es muy importante comparar el crecimiento del niño con el de su familia. Para esto se hace uso del cálculo de la talla diana del paciente, medida que se realiza a partir de los datos de las tallas de los padres (Pombo et al., 2011).

1.1.1.2.3. Crecimiento en las distintas etapas de la vida

El crecimiento es un proceso continuo, no obstante, esto no significa que sea lineal. El crecimiento y desarrollo humano se produce de forma continua pero no uniforme, existiendo fluctuaciones respecto a la velocidad de crecimiento en ciertos periodos concretos (Fernández, 2009).

Después del nacimiento pueden distinguirse tres etapas: el crecimiento acelerado de la primera infancia; un periodo más estable durante la edad preescolar y escolar; y, finalmente, la etapa de aceleración del crecimiento en la pubertad (Diéguez y Yturriaga, 2005; Fernández, 2009; Ibañez y Marcos, 2014; Muñoz, 2001; Pombo et al., 2011):

- a) **Primera infancia.** Se caracteriza por un crecimiento rápido durante los dos primeros años de vida. Durante el primer año serán importantes los factores genéticos, la influencia materna, así como la insulina y los factores de crecimiento tisulares (IGF-I, IGF-II), mientras que la hormona de crecimiento (GH) no es tan determinante en esta etapa. Al nacer, la talla suele ser de unos

50 cm (+/- 2DE) y aumenta un 50% al final del primer año, llegando a una talla de unos 75 cm, mientras que durante el segundo año la talla aumenta 12 cm.

- b) Crecimiento en la infancia.** Durante esta etapa (siendo ésta desde el final del segundo año hasta el periodo prepuberal), la velocidad de crecimiento es relativamente constante, a unos 5-7 centímetros por año, notándose un ligero incremento a partir de los 7 u 8 años. En esta ocasión la GH sí que tiene influencia sobre el crecimiento, así como las IGFs.
- c) Crecimiento en la pubertad.** En esta etapa se produce el “estirón puberal”, de entre unos 8 y 12 cm al año, aunque varía según el sexo. El crecimiento puberal está determinado por los esteroides sexuales producidos por las gónadas. En el final de este estadio los chicos han llegado a crecer hasta 28 cm y las chicas 25 cm. Caracterizado por los profundos cambios somáticos y emocionales que coinciden con la maduración sexual, en esta etapa se alcanza la que será la talla adulta del individuo. Los factores genéticos pasan a un plano secundario, ganando relevancia la producción de la GH, cuyo incremento es fundamental. Los elementos del sistema esquelético, muscular y el eje reproductor crecen a un ritmo insólito, produciéndose cambios importantes también en la función intelectual.

En la niña, la aceleración de la velocidad de crecimiento de estatura y la aparición de los primeros signos puberales son sincrónicas; en el niño, en cambio, dicha aceleración tiene un retraso de 1 año. La velocidad de crecimiento pasa de 5 cm anuales de la pubertad a 9 cm por año durante el pico de crecimiento puberal. Este pico de crecimiento puberal es menos amplio y más precoz en la niña que en el niño (media de edad de 12 años y de 14 años, respectivamente). En la niña el aumento medio de la talla adquirido durante la

pubertad es de 25 cm, y en el niño es de 28 cm. Las chicas alcanzan su talla media definitiva alrededor de los 16 años, mientras que los chicos a los 18 años (Marquat, Plotton y Reynud, 2015).

Existe una desaceleración del crecimiento que precede al pico de máxima velocidad de crecimiento, y que suele acontecer entre los 12 y 13 años en las chicas y entre los 14 y 15 años en los chicos. El crecimiento puberal supone del 20 al 25% de la talla adulta definitiva. En ambos sexos, durante el segundo año del estirón es cuando el incremento es mayor, de 5.8 a 13.1 cm en los chicos y de 5.4 a 11.2 cm en las chicas. Cada persona tiene su propio patrón de desarrollo, cuanto más precoz es la edad de comienzo de la pubertad la ganancia de talla durante la pubertad será mayor. La talla definitiva se alcanza entre los 16-17 años en las chicas y puede retrasarse hasta los 21 años en los chicos. (Hidalgo, Ceñal y Güemes, 2014).

1.1.1.2.4. Factores que regulan el crecimiento

En la valoración de la talla se deben tener en cuenta los distintos factores que intervienen e interaccionan durante su desarrollo (Castro-Feijóo y Pombo, 2003; Ceñal, 2009; Pombo et al., 2011; Fernández, 2009; Muñoz et al., 2001):

- a) Factores endógenos o internos:
 - a. Genéticos: incluyen factores familiares (talla diana o altura adulta predicha para el niño, patrón de desarrollo y maduración).
 - b. Endocrinos y sistema nervioso central (eje hipotálamo-hipofisario)
 - c. Étnicos
 - d. Sexo
 - e. Factores reguladores (hormonas):
 - i. GH/Somatomedina

- ii. Hormona tiroidea (hormona permisiva)
 - iii. Insulina
 - iv. Hormonas sexuales (estimula desarrollo óseo)
 - v. Parathormona
- f. Receptividad de los tejidos diana.
- b) Factores exógenos o externos:
- a. Patología materna que pueda actuar durante el embarazo
 - b. Circunstancias gestacionales: madres de mucha edad o muy jóvenes (talla más pequeña) o que el niño sea el primogénito.
 - c. Sustancias tóxicas
 - d. Normalidad psicofísica (las carencias afectivas o enfermedades crónicas influyen en el crecimiento).
 - e. Estado nutricional o alimentación (es de gran importancia)
 - f. Hábitos higiénicos (las condiciones higiénicas han mejorado, lo que ha producido una disminución de la frecuencia y la gravedad de las infecciones).
 - g. Enfermedades del niño desde el nacimiento
 - h. Influencias estacionales: el ritmo de crecimiento es mayor a medida que está expuesto a más horas de sol (Vitamina D).
 - i. Crecimiento secular: las mejoras en las condiciones de vida (mejor higiene, nutrición, sanidad, etc) han favorecido la aceleración del crecimiento y una mayor talla adulta, siendo que el desarrollo se produce cada vez a una edad más temprana y por lo tanto el cese del crecimiento llega antes.

1.1.1.2.5. Predicción de la talla adulta

La predicción de la talla adulta es una tarea difícil teniendo en cuenta que en su desarrollo intervienen sucesos difíciles de controlar (Muñoz et al., 2001). Como ya hemos visto, el crecimiento es un fenómeno que depende de muchos factores. Cuando las condiciones ambientales son óptimas, el crecimiento va a depender del potencial genético de la persona (Diéguez y Yturriaga, 2005).

Entre los datos necesarios para realizar lo más exactamente posible la predicción de la talla adulta del paciente se deben recoger rigurosamente ciertos parámetros como: los datos antropométricos, la talla media de los padres, la maduración ósea y los datos obtenidos en una exploración física, teniendo especialmente en cuenta en éste último el grado de desarrollo puberal del individuo (Diéguez y Yturriaga, 2005). Conocer la edad ósea del paciente es esencial dado que cuanto más retrasado sea el desarrollo óseo, más tiempo tendrá el paciente para seguir creciendo (Fernández, 2009).

Entre los elementos a considerar para poder realizar un buen pronóstico de la talla adulta posible de un niño es deseable que el niño ya sea mayor de 6 años, que no exista una gran disonancia entre la edad ósea del paciente pediátrico y su edad cronológica, y que no exista una gran diferencia entre la talla de los padres (Muñoz et al., 2001).

Métodos de predicción de la talla adulta (Diéguez y Yturriaga, 2005; López y Moreno, 2005; Muñoz, 2001):

- Predicción de la talla adulta según la talla del niño en una determinada edad. Entre los 2-10 años se puede asignar la talla final que corresponde al percentil en el que se encuentra el niño debido a dos hechos: a) existe una correlación del 0.30 entre la longitud del recién nacido y su talla adulta; b) Esta correlación va aumentando

hasta alcanzar su punto máximo a los 3 años, hasta un coeficiente de correlación de 0.80, manteniéndose este hasta la pubertad para empezar a declinar.

- Predicción de talla adulta según la talla de los padres: existe un coeficiente de correlación de 0.75 entre la talla media de los padres y la de los hijos cuando estos tienen entre 2-9 años. El cálculo de la talla final del paciente se realiza a partir de la talla media de los padres. Si la talla media de los padres se sitúa entre +/- 5 cm de la talla calculada para el sujeto, se considera adecuada.

- Métodos que emplean la edad ósea:

Método de bayley-Pinneau (Bayley y Pinneau, 1952): probablemente es el más utilizado, ya que consiste en un sencillo método que se puede utilizar en pacientes con una edad ósea mayor o igual a 6 años y edades cronológicas a partir de 8 años. Este se basa en la alta correlación entre la edad ósea calculada con el atlas de Greulich-Pyle y el porcentaje alcanzado de talla adulta. Si existe una diferencia de dos años entre la edad ósea y la cronológica no es recomendable usar este método.

Método de Roche-Wainer-Thissen (Roche, Wainer y Thissen, 1975): es un método basado en el uso de ecuaciones de regresión múltiple. Se aplica a niños entre 1-16 años y en niñas de entre 1-14 años. Los datos que se necesitan para esta regresión son la edad ósea (calculada en pase al atlas de Greulich-Pyle), el peso en kilogramos, la talla media parental en centímetros y la talla en decúbito en centímetros.

Método de Tanner-Whitehouse (TW-2) (Tanner, Land y Cameron, 1983; Tanner Whitehouse y Marshall, 1975): al igual que el método anterior se basa en una ecuación de regresión múltiple en la que se relaciona altura, edad cronológica, edad ósea

según el método RUS-TW2, los incrementos de talla, la edad de la menarquia y la talla definitiva.

El continuo desarrollo de nuevos métodos incluye mejoras a la hora de explorar al paciente, aun así, estos métodos siguen teniendo un margen de error que se debe tener en cuenta a la hora de interpretar los resultados (Díeguez y Yturriaga, 2005).

Los tres métodos que emplean la edad ósea, mencionados anteriormente, son relativamente fiables, aunque con ciertas limitaciones como: a) Es imposible predecir el brote puberal de crecimiento y las distorsiones derivadas de las modificaciones en el tiempo madurativo; b) Uso de datos incorrectos y errores en el método de medición de la maduración ósea; c) Estos métodos fueron creados a partir de poblaciones normales de diferentes geografías y puntos sociales (Díeguez y Yturriaga, 2005; Preece, 1988).

En niños normales, el método de Tanner-Whitehouse es el que ofrece unos resultados más fiables y exactos, menos en el caso de las niñas con posible retraso en la maduración ósea (Zachmann et al., 1978). En niños con TB variante de la normalidad que tienen cierto retraso en la maduración ósea, los métodos más adecuados son el de Bayley-Pinneau y el método de Rocher-Wainer-Thissen. El método Tanner-Whitehouse tiende ligeramente a sobreestimar la talla final (Bueno et al., 1998; Moreno et al., 1995).

Respecto a la predicción de la talla adulta, la metodología desarrollada fue en niños normales, por lo que al evaluar pacientes con patología clara debe tenerse mucha precaución. El mejor método en este caso sería el de Bayley-Pinneau (Preece, 1988; Zachmann et al., 1978). En estos casos lo ideal y más adecuado es aplicar metodologías específicas para cada situación, como por ejemplo los modelos predictivos, siendo estos usados para determinar la respuesta de crecimiento en los pacientes que reciben tratamiento con hormona de crecimiento. Estos modelos predictivos son de gran utilidad

y ayuda para diversas situaciones: comparar el crecimiento predicho con el observado y así ajustar el tratamiento, comprobar el grado de cumplimiento del tratamiento por parte del paciente y confirmar sospechas diagnósticas (Díeguez y Yturriaga, 2005).

1.1.2. Desarrollo psicológico

La adolescencia es considerada como un periodo de constante riesgo en el que la transición no es siempre fácil (Berra, Muñoz, Vega, Rodríguez y Gómez, 2014; Martín-Cilleros, 2013). Esto se debe a que los sujetos presentan una mayor vulnerabilidad, debido a las demandas tanto internas como externas que surgen durante esta etapa de desarrollo (Berk, 2001). La adolescencia no está determinada solo por los aspectos biológicos, sino también por los de índole psicológico y social.

En este periodo, además de todos los cambios a nivel físico que se acaban de explicar, los adolescentes pasan por diversas transiciones tanto en el terreno emocional, como cognitivo y social, suponiendo esto una posible fuente de estrés a nivel psicológico, emocional, conductual y fisiológico (Lara, Jiménez y Sánchez, 2009; Villota, Velásquez, Acosta y Parreño, 2016).

1.1.2.1. Desarrollo emocional

Que la adolescencia sea categorizada o concebida como una etapa difícil, se debe a que es un periodo de transición en el que se producen un mayor número de retos y dificultades. Apareciendo aquí, en muchas ocasiones, como consecuencia problemas emocionales y desórdenes psiquiátricos (Díaz-Santos y Santos-Vallín, 2018; Musitu et al., 2001).

El adolescente, durante esta etapa, deberá desarrollar la capacidad de manejar y/o autorregular sus emociones (Gaete, 2015). Poseer unas adecuadas habilidades emocionales ayudará a promover un adecuado ajuste y desarrollo del individuo en esta etapa (Cobos-Sánchez, Fluja-Contreras y Gómez-Becerra, 2017; Resurrección, Salguero y Ruiz-Aranda, 2014). Entendemos como ajuste psicológico la ausencia de problemas internos (dificultades emocionales y del estado de ánimo, presencia de quejas somáticas y aislamiento social) y externos (problemas comportamentales como agresividad y conductas antisociales) (Grant et al., 2006).

Los cambios a los que se enfrenta los adolescentes durante su desarrollo precipitan la aparición de dificultades y vulnerabilidades que pueden derivar en problemas de índole emocional y conductual, repercutiendo así en la adaptación del sujeto tanto en el momento presente como en su futura adultez (Ortuño-Sierra, 2014).

La adolescencia es un momento decisivo para el desarrollo emocional del individuo (Pérez-Escoda y Pellicer, 2009; Proctor et al., 2015). Las emociones son procesos psíquicos que facilitan a la persona detectar acontecimientos importantes y los prepara para responder a ellos de la manera más rápida y adecuada (Fernández-Abascal, 2015). Con tal de hacer frente a todas las demandas que surgen durante la adolescencia, será necesario que el adolescente tenga un adecuado desarrollo de sus competencias emocionales (Márquez-Cervantes y Gaeta-González, 2017).

La *competencia emocional* consiste en el conjunto de conocimientos, actitudes, habilidades y capacidades que el individuo necesita para regular, expresar y comprender los fenómenos emocionales (Bisquerra y Pérez, 2007). Entre las competencias emocionales se pueden distinguir cinco principalmente (Ibarrola, 2011): la autoconciencia (conocimiento de las propias emociones y ser capaz de reconocer un sentimiento cuando aparece), el autocontrol (capacidad de expresar los sentimientos y

emociones adecuándose al momento y al lugar), la automotivación (capacidad de motivarse a sí mismo, lo que mejora la eficacia de la persona), la empatía (reconocer las emociones ajenas entendiendo lo que siente la otra persona, incluso de aquellas con las que no se simpatiza) y la destreza social (capacidad de control de las relaciones y entendimiento con las demás personas).

La competencia emocional tiene una gran influencia con la vida del adolescente, siendo que ésta influye en la satisfacción con la vida en la adolescencia, en la autoestima, felicidad, bienestar psicológico y en la salud mental, así como en la aparición de menos dificultades durante el día a día (García-Aguilar, Viñals y Pérez-Escoda, 2016; López-Cassá, Pérez-Escoda y Alegre, 2018; Martínez-Antón, Buelga y Cava, 2007; Montes-Berges y Augusto-Landa, 2014; Pacheco y Fernández-Berrocal, 2004; Ying y Fang-Biao, 2005).

Otro de los factores del desarrollo emocional al que hay que prestar atención es el de la expresión emocional. El desarrollo de la expresión emocional es un proceso gradual que va evolucionando desde que comienza en la infancia hasta su continuación durante la adolescencia (Berk, 2001). Los cambios que se pueden observar en como los sujetos expresan felicidad, enfado, tristeza y el miedo son un reflejo de cómo evolucionan sus capacidades cognitivas, siendo estas adquisiciones habilidades que tendrán una función social y de supervivencia.

Previamente a la adolescencia, durante la pubertad, los sujetos alcanzan ciertos hitos del desarrollo en la *expresión emocional* (Berk, 2001): mejora la conformidad y consciencia de las reglas sociales en la manifestación emocional, aumentan las estrategias de autorregulación emocional (ajustando la expresión a las demandas de la situación), y las emociones autoconscientes se integran con las normas internas de lo que es una acción correcta. En cuanto a la *comprensión emocional*: aumenta la empatía, son conscientes de

que se puede experimentar más de una emoción al mismo tiempo, y son capaces de considerar varias fuentes de información cuando explican las emociones de otros. Mientras que las chicas perciben y comprenden mejor las emociones, no se ha observado diferencias de sexo en cuanto a la expresión y el manejo de las emociones (Esnaola, Revuelta, Ros y Sarasa, 2017).

Con tal de conseguir un desarrollo emocional óptimo, los individuos deberán cubrir ciertas necesidades emocionales que son esenciales a lo largo de esta etapa (López-Sánchez, 2008). Entre estas necesidades, se encontraría la necesidad de *comprender, expresar, compartir, regular y usar socialmente bien las emociones*. Se considerará que el adolescente tiene una inteligencia emocional adecuada si es capaz de comprender, expresar y compartir sus emociones, regularlas y controlarlas, así como un adecuado uso social de estas. Por otro lado, estaría la necesidad de *seguridad emocional: aceptación, estima, afecto y cuidados eficaces*. El sujeto necesita sentirse que es aceptado incondicionalmente por como es, que se le demuestre estima, y que se sienta cuidado y querido a través de manifestaciones de afecto. Si los adolescentes no reciben esto de su entorno corren el riesgo de sufrir *soledad emocional*, que consisten en el sentimiento de no tener a nadie que los valore, cuide, quiera y con el que se pueda contar como apoyo emocional.

Durante la adolescencia, el apoyo social es importante para lograr un adecuado ajuste emocional (Oliva, Parra y Sánchez, 2002). El apoyo por parte de los padres favorece el ajuste en general de los chicos y chicas durante la adolescencia temprana y media, mientras que el apego a los iguales ejercerá una influencia positiva en el ajuste emocional. Aquellos individuos que presenten un peor ajuste serán aquellos que muestren un apoyo parental y de los iguales más bajo. En los estudios se ha observado que un adecuado apoyo parental favorece un mayor bienestar psicológico y menos problemas emocionales

(Gracia, Lila y Musitu, 2005; Laible, Carlo y Raffaelli, 2000; Lemos, 2003; Oliva, Parra y Arranz, 2008), mientras que tener una buena red de relaciones con los iguales disminuye el riesgo de tener problemas emocionales y de conducta (Laible et al., 2000).

Los cambios hormonales que se dan durante esta etapa se han visto relacionados con más cambios de humor entre los 9 y los 14 años: los chicos son más propensos a traducirlos en enfados e irritabilidad, y en enfado y depresión las chicas (Berk, 2001; Oliva y parra, 2004). Las niñas que inician los cambios puberales de manera precoz pueden sufrir altos niveles de ansiedad y tener una imagen corporal de sí mismas más negativa, en comparación a las niñas que inician los cambios puberales en el momento normativo (Mercader-Yus et al., 2018).

Hay un gran número de adolescentes que tienen problemas y trastornos de índole emocional (Monti, Colby y O'Leary, 2001). Los cambios a los que debe enfrentarse el preadolescente/adolescente en esta etapa, tanto los físicos (que pueden ir desde la aceptación o al rechazo, intentando disimular o realzar estos nuevos cambios corporales) como lo psíquicos (cambios en el ideal de yo, la búsqueda de la identidad personal, cambios a nivel social, etc.) generan situaciones conflictivas que, unido a la fragilidad que experimenta el sujeto en esta etapa, pueden convertirse en el marco idóneo para la aparición de posibles trastornos mentales (Alzuri, Hernández y Calzada, 2017; Hidalgo et al., 2014; Pedreira, Blanco, Pérez-Chacón y Quirós, 2014).

Se estima que uno de cada cinco adolescentes tiene un trastorno psiquiátrico (Pedreira, et al., 2014) y según la OMS (2009), entre el 10 y el 20% de los adolescentes europeos sufren algún problema de salud mental o de comportamiento, mientras que en la población general se daría entre un 15 a 30% trastornos de ansiedad y depresión (Díaz-Santos y Santos-Vallín, 2018; Echeburúa y de Corral, 2009; Méndez, Orgilés y Espada, 2009; Sandín, 1997, 2008). Entre los trastornos más prevalentes en la adolescencia, se

encuentra el trastorno por abuso de sustancias (12.1%), los trastornos de ansiedad (10.7%), y los trastornos depresivos (6.1%), falta del control de impulsos, trastornos desadaptativos y comportamientos autodestructivos (Hidalgo et al., 2014).

Se ha visto que en las chicas predominan las alteraciones emocionales de carácter interno, como la depresión, la ansiedad social y el trastorno de la conducta alimentaria, mientras que en los chicos se dan más trastornos de tipo externo, es decir, trastornos de la conducta, como trastorno por déficit de atención y trastornos perturbadores y violentos (Cova, Melipillán, Valdivia, Bravo y Valenzuela, 2007; Hidalgo et al., 2014). Esta diferencia puede deberse a que las chicas parecen percibir y comprender mejor las emociones que los chicos (Esnaola et al., 2017; Schoeps, Tamarit, González y Montoya-Castilla, 2019).

De entre los problemas emocionales más comunes durante la adolescencia, los trastornos más relevantes durante esta etapa son:

Problemas de adaptación y conducta. Con las nuevas tecnologías y la evolución de la sociedad, los problemas de adaptación y de la conducta van incrementando, siendo las tasas de prevalencia de estos trastornos cada vez más elevadas (Pedreira, et al., 2014). Los trastornos de la conducta constituyen uno de los problemas más frecuentes y de mayor gravedad dentro de los trastornos mentales que se dan en la adolescencia (De la Peña-Olvera y Palacios-Cruz, 2011). Entre ellos se pueden observar la adicción a las nuevas tecnologías (como por ejemplo al uso de las redes sociales), el abuso de sus sustancias (Pedreira, et al., 2014) y la hiperactividad (Catalá-López y Hutton, 2018; López-Villalobos et al., 2019).

Trastornos afectivos

Ansiedad. Los problemas de ansiedad es uno de los trastornos más prevalentes entre la población infantil y adolescentes (APA, 2013, Ezpeleta et al., 2007; Sneider, 2014). Se han observado tasas de prevalencia de sintomatología ansiosa entre el 8.9 y el 18% de los adolescentes (Díaz-Santos y Santos-Vallín, 2018; Klein y Pine, 2002; Tanja, Ulrike y Jürgen, 2007), siendo que 13 de cada 100 infantes y adolescentes de entre 9 y 17 años los padecen. Otras estimaciones indican entre el 15 al 20% de la población infanto-juvenil padecen un trastorno por ansiedad, agravándose la situación si además tenemos en cuenta que se ha observado que los síntomas tienden a mantenerse y generalizarse, incluso tener un curso periódico o una evolución crónica (Orgilés, Méndez, Espada, Carballo y Piqueras, 2012). La ansiedad, además de afectar a otros aspectos, como el desarrollo de sintomatología depresiva, también se ha visto que puede afectar al campo de la cognición y el rendimiento, produciendo efectos adversos en el rendimiento de las tareas cognitivas que tenga que realizar el adolescente (Vivian da Cunha y Barreyro, 2015). Existen diferencias de sexo, siendo que los síntomas ansiosos predominan en las chicas, así como la experimentación de síntomas somáticos de ansiedad (Galiano, Castellanos y Moreno, 2016).

Los trastornos de ansiedad se han asociado con el desarrollo de síntomas depresivos y, pueden aparecer cuando el adolescente siente que se ha rebasado su capacidad de adaptación, provocando de esta forma estrés e incluso se puede llegar a correr el riesgo de que se convierta en un estado emocional permanente (Ramírez, Álvarez-Gómez y Rodríguez-Gázquez, 2015; Ruiz-Sancho y Lago-Pita, 2005). En ocasiones, los adolescentes no poseen las herramientas o habilidades para responder de una manera ajustada a su malestar o estrés, buscando de esta forma soluciones desadaptativas, como el uso de alcohol, tabaco o drogas (Díaz-Santos y Santos-Vallín, 2018).

Algunos de los factores de riesgo que predisponen a padecer o aumentar la incidencia de síntomas ansioso en los adolescentes son: ser mujer (tienen el doble de riesgo de desarrollar un trastorno ansioso), tener padres con menor nivel de educación, tener padres divorciados, la genética (poseer un familiar en primer grado con ansiedad aumenta el 25% de posibilidades de presentarla), abusar de sustancias, pertenecer a una cultura con pocas conexiones sociales, y pertenecer a una minoría (Scholten, 2015).

Depresión. El estudio de la aparición de sintomatología depresiva durante la adolescencia es especialmente relevante teniendo en cuenta el incremento de esta durante esta etapa en comparación con otros periodos previos de la vida y el impacto que estos tienen en el individuo (Angold y Costello, 2001; Cova, et al., 2007). Existe una prevalencia del 5% en trastornos depresivos en los sujetos de entre los 12 y 17 años, y se estima que en el 2020 éste trastorno será uno de los más influyentes en el desarrollo de ideas suicidas (Cook, Peterson y Sheldon, 2009; Zuckerbrot et al., 2007). Siendo más concretos, las tasas de prevalencia de trastornos depresivos en niños y adolescentes entre 9 y 16 años es del 2.2% de la población total, siendo que la tasa prevista en niñas de 16 años asciende al 11.7% (Costello, Mustillo y Erkanli, 2003).

En los pacientes pediátricos, la presencia de sintomatología depresiva se ha asociado a un mayor riesgo de problemas familiares, fracaso escolar, comportamiento suicida, y funcionamiento académico deficiente (Chadwick, Smyth y Liao, 2014; Chung et al., 2014; Usami, Iwadare y Watanabe, 2015).

Los índices de depresión pueden aumentar significativamente durante esta etapa debida a una mayor reactividad ante el estrés social (Woody et al., 2019). Se encuentran diferencias de sexo en la aparición de la depresión, siendo que las niñas adolescentes corren el doble de riesgo de cumplir criterios en comparación a los chicos (Andersen y Teicher, 2008; Hankin, Weeter y Cheely, 2008; Lu, 2019; Saluja et al., 2004; Sheeber,

Hops y Davis, 2001). Esta diferencia se ha achacado a aspectos biológicos principalmente y a aspectos psicosociales (Hilt y Nolen-Hoeksema, 2009; Wade, Cairney y Pevalin, 2002). También se han encontrado mayores tasas de depresión en los adolescentes con mayor edad, en aquellos que viven con su madre y ésta está es soltera, y además se ha asociado que tener padres con menor autoridad y experiencias sociales negativas pueden favorecer la depresión adolescente (Lu, 2019). En la adolescencia, muestras de irritabilidad, agresividad y aislamiento, un pobre rendimiento académico, la presencia de los síntomas clásicos del estado de ánimo depresivo, tales como la apatía, abulia, aburrimiento, tristeza, astenia, anhedonia, etc., pueden ser algunas de las manifestaciones de la presencia un trastorno depresivo en los adolescentes (Pedreira et al., 2014; Rice et al., 2019).

De entre todos los problemas a los que está ligada la aparición de sintomatología depresiva en la adolescencia, el riesgo de suicidio es el más significativo (Thapar, Collishaw, Pine y Thapar, 2012). Las conductas suicidas van aumentando progresivamente a lo largo de la pubertad y adolescencia, siendo raro que aparezcan antes de los 10 o 12 años de edad (Pedreira et al., 2014). Cada año se estima alrededor de 600.000 suicidios de adolescentes de entre 14 y 18 años, siendo esto especialmente relevante en los países europeos, ya que se registran alrededor de 200.000 suicidios al año, constituyendo ésta la principal causa de defunción entre adolescentes de entre los 15 y los 29 años en el año 2012 (OMS, 2013).

El suicidio se sitúa entre la segunda o tercera causa de muerte durante la adolescencia en los países desarrollados. Las tasas de suicido son mayores en los chicos, mientras que las tentativas son más frecuentes entre las chicas. La ideación suicida en la adolescencia se ha visto relacionada con episodios de trastorno depresivo mayor, trastornos de

personalidad (límite y antisocial), y con el abuso de alcohol y drogas (Pedreira et al., 2014).

En estas edades, se ha visto que los individuos que presentan mayores riesgos de ideación e intentos de suicidio son aquellos que tienen dificultades a la hora de resolver conflictos, problemas con la vivencia de la sexualidad y la presencia de acontecimientos externos altamente estresantes derivados del ambiente familiar, escolar o social (por ejemplo, el *bullying*, *bullying* electrónico o el *sexting*) (Navarro-Gómez, 2017). Se ha visto que 7 de cada 10 adolescentes padecen alguna forma de acoso o de intimidación ya sea físico, verbal o a través de las nuevas tecnologías (Cross, Piggi, Dougras y Vonkaenel-Faltt, 2012).

En un estudio reciente en España se observó que, en los jóvenes, el alto riesgo de suicidio se asociaba a una peor regulación emocional y satisfacción con la vida, así como con unos elevados niveles de ansiedad y depresión (Gómez-Romero, Limonero, Traellero, Montes-Hidalgo y Tomás-Sábado, 2018).

Además del inminente peligro de ideación suicida, es importante atender a la sintomatología depresiva del adolescente ya que existe una asociación consistente entre la depresión en la adolescencia y un mayor número de problemas psicosociales en la edad adulta (Clayborne, Varin y Colman, 2019). En estudios recientes se ha visto como el apoyo social mitiga de forma moderada los efectos negativos que producen los factores de riesgo para la depresión de los adolescentes, las características negativas del contexto, los amigos y los sucesos de la vida (González, Pineda y Gaxiola, 2018).

Respecto a otros trastornos que también se dan en especial en esta etapa del desarrollo, donde el cuerpo actúa como el traductor de la vida psíquica, podemos encontrar los trastornos psicosomáticos y trastornos de la alimentación. Encontramos la anorexia

nerviosa, con una prevalencia de entre el 0.5% y el 1% en los individuos de entre 14 y 19 años y, en especial, apareciendo en las personas de sexo femenino, la bulimia nerviosa, que se encuentra entre el 1 y el 4.6% de los adolescentes, y el trastorno inespecífico de la conducta alimentaria). En lo referido a los trastornos mentales graves, el primer brote psicótico se encuentra entre las manifestaciones que pueden darse en la adolescencia (Hidalgo et al., 2014; Pedreira, et al., 2014).

Junto con todos los problemas emocionales comentados, el estrés en el adolescente suele implicar el incremento de la vulnerabilidad ante los problemas relacionados, tales como depresión, ansiedad o problemas de salud (Villota et al., 2016).

Las situaciones que más estrés suelen producir al adolescente son aquellas relacionadas con los ámbitos que le rodean (social, familiar y académico), ya que, a diferencia del papel más pasivo que podía tener durante la infancia, el adolescente se ve como un actor de las circunstancias en estos contextos, demandando que el sujeto se adapte al mundo cambiante, lo que exige que defina sus rasgos de personalidad a largo plazo con tal de afrontar la madurez (Verdugo et al., 2003).

El adolescente puede sufrir un impacto psicofisiológico adverso al afrentarse a ciertos conflictos interpersonales, como son: discusiones con los padres, el fin de las relaciones amorosas, disputas con los pares, dificultades financieras, bajos rendimientos académicos, escasos niveles de interacción social, problemas de aceptación, violencia intrafamiliar etc., produciendo como resultado o potenciando elevados síntomas de estrés (Serrano y Flores, 2005).

Teniendo en cuenta estos aspectos, es importante prestar atención al bienestar psicológico del adolescente. El término de **bienestar psicológico** fue empleado por primera vez por Bradburn en 1969. Desde entonces, este concepto ha sido estudiado

principalmente desde dos tendencias: la hedonista (estudio de la felicidad y el bienestar subjetivo) y la eudomonista (estudio de la búsqueda de la autorrealización y la significación personal, logro de la auto-actualización y de la autodeterminación) (González-Fuentes y Andrade-Palos, 2016). La evidencia empírica obtenida a través de ambas no ha logrado un consenso, lo que hace que hasta ahora ninguna de las dos haya logrado que se comprenda de manera certera qué es o qué define la felicidad y el bienestar (González-Fuentes y Andrade-Palos, 2016; Keyes, Shmorkin y Ryff, 2002; Ryan y Deci, 2001; Waterman, 1993).

El bienestar psicológico se orienta hacia el desarrollo de las capacidades y el crecimiento personal, siendo estos importantes indicadores de un funcionamiento positivo en el sujeto (Viera, López y Barrenechea, 2006). Este constructo es mucho más amplio que la simple estabilidad de los afectos positivos a lo largo del tiempo. El estudio del bienestar contempla factores como la autoaceptación de sí mismo, un sentido de propósito o significado vital, un compromiso con el crecimiento personal y el establecimiento de buenos vínculos personales (Casullo y Solano, 2000).

Para comprender adecuadamente el concepto de bienestar psicológico tenemos que tener en cuenta las 6 dimensiones que lo forman (Ryff y Keyes, 1995):

1) Auto-aceptación: Apreciación positiva de uno mismo o actitud positiva hacia el self. Éste es uno de los conceptos principales que componen el bienestar de la persona ya que tener una actitud positiva hacia uno mismo, contemplando también las propias limitaciones, es imprescindible para el funcionamiento psicológico positivo del sujeto.

2) Dominio del entorno y competencia: Capacidad de manejar de forma efectiva el medio, la propia vida y emplear de forma eficiente las oportunidades. Esta habilidad permite que el sujeto pueda crear o elegir entornos favorables en los que se puedan

complacer sus deseos y necesidades. La sensación de dominio sobre el propio entorno otorga una sensación de mayor control sobre el mundo, así como de tener la capacidad de influir en el contexto que rodea a la persona, favoreciendo el funcionamiento positivo.

3) Una alta calidad en los vínculos personales: la capacidad de tener y promover interacciones cálidas y satisfactorias basadas en la confianza, alta empatía, intimidad, y saber dar y recibir son componentes esenciales para el bienestar y la salud mental. La soledad, pérdida del apoyo social y el aislamiento se han visto relacionados con el riesgo de desarrollar enfermedades, así como una reducción del tiempo de vida (Díaz et al., 2006).

4) Propósito en la vida: es importante para el funcionamiento positivo poseer la creencia de que la vida tiene propósito y significado, propósitos y objetivos, de tener metas, sentido de dirección, entender que la vida pasada y presente tiene significado.

5) Crecimiento personal: consiste en el sentimiento de ir creciendo y desarrollando al máximo las propias competencias a lo largo de la vida, de apertura a nuevas experiencias y de querer mejorar con el tiempo.

6) Autonomía o sentido de autodeterminación: aunque el individuo necesite pertenecer a un entorno social, es igual de importante poder sostener su propia individualidad en los diferentes contextos sociales, desarrollando sus propias convicciones, manteniendo así su autoridad personal e independencia. De esta forma, la persona será capaz de no ceder ante la presión social y de auto-regular su comportamiento.

El bienestar psicológico se ha relacionado con variables como el autoconcepción/autoestima (Byrne, 2000; Fickova y Korcova, 2000), la personalidad (Casullo y Castro, 2002), la calidad de las interacciones sociales, rendimiento académico (Cervantes-Arreola, Valadez-Sierra, Valdés-Cuervo y Tánori-Quintana, 2018),

relaciones familiares positivas (Arias-Lazarte, Navarrete-seminario y Flor-Rodríguez, 2013; Shek, 2000), sexualidad, vejez (Cortese, Fernández-Canales y Siegien, 2018; Morell-Mengual et al., 2018), espiritualidad (Hinojosa et al., 2018), síntomas clínicos (Casullo y Castro, 2000; Salazar-García y Leon-Auregui, 2018), e inteligencia emocional (Veliz-Burgos et al., 2018).

Durante la adolescencia, no existe un consenso respecto a la evolución del bienestar psicológico. Mientras que en algunos estudios se ha observado que se produce un decremento del bienestar a lo largo de esta etapa, siendo el punto más alto entre los 11-12 años (Bergman y Scott, 2001; Casas, Figuer, González y Malo, 2007; Casas et al., 2006; Casas et al., 2013; Viñas-Poch et al., 2015), en otros se han obtenido resultados distintos, siendo que el bienestar psicológico aumenta a medida que el adolescente va creciendo (Cruz et al., 2002). Sin embargo, también existen estudios en los que no se ha hallado una relación significativa entre la edad y el bienestar psicológico (Casullo y Castro, 2000; González, Montoya, Casullo y Bernabéu, 2002).

Existen diferencias de sexo, siendo que el malestar durante esta etapa es más acusado en las chicas (Costello et al., 2006; Frydenberg y Lewis, 2009; Viñas-Poch et al., 2015). Esta diferencia puede deberse a que, en la adolescencia, las chicas poseen una menor autoestima, una mayor insatisfacción y vergüenza respecto a su imagen corporal, mayor presencia de depresión, rumiación y preocupación, menores niveles de autoeficacia, y satisfacción vital (Costello, et al. 2006; Grabe, Hyde y Lindberg, 2007; Frydenberg y Lewis, 2009; Palomera, Salguero y Ruiz-Aranda, 2012). Otro factor a tener en cuenta son las fluctuaciones y los cambios que se dan a nivel hormonal en esta etapa, en los que el cerebro debe adaptarse al incremento de la producción de esteroides sexuales (Nanick, Lucassen y Bakker, 2011). En los chicos, los andrógenos les protegen ante estos cambios, mientras que las chicas, se hacen más sensibles a los efectos del estrés debido a las

alteraciones en el sistema de neurotransmisores, como el serotoninérgico, afectando así al estado de ánimo (Nanick, Lucassen y Bakker, 2011).

Otras diferencias destacables que se han encontrado en función del género, señalan que las chicas suelen prestar más interés a las relaciones sociales y los vínculos afectivos, por el futuro y sus proyectos, y son más responsables en comparación de los chicos (Abott et al., 2006; Clarke, Marshall, Ryff y Wheaton, 2001; Cruz et al., 2002; Lindfors, Berntsson y Lundberg, 2006; Ryff, 1995; Ryff y Singer, 2006; Van Dierendcok, 2005). Por otro lado, estos se encuentran más satisfechos consigo mismos a lo largo de esta etapa, presentando puntuaciones más altas en la dimensión de “aceptación” que las chicas (Cruz et al., 2002), a la vez que también se puede observar en estos un aumento de los problemas del comportamiento (descendiendo este en la adultez) (Palomera, Salguero y Ruiz-Aranda, 2012).

1.1.2.2. Desarrollo cognitivo

En la adolescencia, además de tener que adaptarse y descubrir los nuevos cambios que se han producido en su cuerpo, las chicas y los chicos también experimentan una evolución a nivel cognitivo, surgiendo nuevas capacidades que llevan al adolescente hacia una nueva forma de pensar y razonar sobre la realidad.

Como consecuencia de la maduración biológica y de las experiencias que le acontecen, sobre todo en el ámbito escolar, en el periodo comprendido entre los 12 y los 15 años se pasa del pensamiento concreto al pensamiento abstracto, característico de la madurez y con el que ya podrá realizar una proyección de futuro (Hidalgo et al., 2014).

Tal suceso fue denominado por Piaget (1969) “**pensamiento operacional formal**”, siendo el cuarto y último estadio del desarrollo cognitivo que describió el autor. El pensamiento del adolescente se amplía hasta nuevos horizontes, tanto cognitivos como

sociales (Santrock, 2004). Este se vuelve más flexible y abstracto, distanciándose de la realidad material (Martín-Cilleros, 2013).

Lo más característico de esta etapa es que el individuo ya no está limitado a razonar a cerca de experiencias actuales concretas, si no que puede discernir acerca de situaciones imaginarias, sobre acontecimientos cuyas posibilidades de ocurrencia son hipotéticas, y razonar sobre todo de una forma lógica, resolviendo los problemas sólo con planteamientos verbales (Gaete, 2015; Martín-Cilleros, 2013). Además de esto, el carácter abstracto del pensamiento del adolescente le va a permitir pensar acerca de su propio pensamiento (metacognición) (Hazen, Scholzman y Beresin, 2008).

El adolescente, como reflejo de esta nueva capacidad de razonamiento más lógico, empezará a pensar de forma similar a la del método científico, denominándose este tipo “**razonamiento hipotético-deductivo**” (Vivian da Cunha y Barreyro, 2015). De esta forma, el sujeto elabora planes con la intención de resolver un determinado problema, ideando distintas soluciones y poniéndolas a prueba. Piaget utilizaba este término para referirse a la capacidad que tiene el adolescente en este estadio para formular hipótesis de cómo solucionar un problema y deducir, de forma sistemática, cual es la mejor opción utilizando el método de ensayo-error.

A pesar de los factores positivos que aportan estas nuevas habilidades al adolescente, bien es cierto que, como consecuencia de la falta de experiencia en el uso de éstas, pueden existir aún ciertas limitaciones intelectuales (Oliva y Parra, 2004). Un ejemplo de esto sería el **egocentrismo** adolescente.

En los primeros años de la adolescencia, una característica de la mayoría de los adolescentes es lo mucho que piensan acerca de sí mismos (Berger, 2007). Según Elkind (1985), este egocentrismo se evidencia tanto: a) en la existencia de un foco general en sí

mismo, que lleva al sujeto a confiar enormemente en el poder de sus ideas y a considerarse un importante elemento de transformación social; b) como en la presencia de los fenómenos que se denominan “fábula personal”, “audiencia imaginaria” y el “mito de invencibilidad”.

La *fábula personal* hace referencia a la creencia del adolescente de que es único, reflejándose esto en la convicción de que sus pensamientos, creencias, ideales, sentimientos y experiencias son especiales y únicos, siendo que los demás son incapaces de llegar a comprenderlos. Por otro lado, la *audiencia imaginaria* trata sobre el sentimiento y creencia del adolescente de que las personas que le rodean, en especial los pares, están pendientes de su apariencia y de su conducta, y que estos a su vez son tan críticos o admiradores de ello como lo puede ser el propio adolescente (Berger, 2007). El *mito de invencibilidad* se refiere a la creencia de inmunidad que tienen los adolescentes, creyendo que realizar conductas de riesgo no les va a traer ningún tipo de consecuencia adversa (por ejemplo, practicar sexo sin protección o consumir drogas) (Martín-Cilleros, 2013).

Teniendo en cuenta todos los cambios físicos por los que pasa el adolescente, y las transformaciones a nivel cognitivo que se están describiendo, es lógico que todo esto tenga una repercusión sobre la concepción que el adolescente tiene sobre sí mismo, en cómo se ve y en cómo se valora, es decir, el adolescente lleva a cabo una revisión de su **autoconcepto** (Oliva y Parra, 2004).

No hay que confundir autoconcepto con autoestima (concepto del que se habla un poco más adelante). Mientras que la autoestima se centra en cómo la persona se siente consigo misma y está influenciada por lo físico (personal, familiar, social, comportamental, etc.), el autoconcepto sería una parte importante dentro de la autoestima. Este consiste en la suma de creencias que las personas tienen sobre sus cualidades

personales, lo que saben de sí mismas y lo que creen saber (Vallés y Vallés, 2006). En resumen, la autoestima representaría el aspecto evaluativo o afectivo del autoconcepto (Rosenberg, 1965). Es difícil establecer una distinción entre estos dos conceptos, siendo que su diferencia parece estar más en función del ámbito de la investigación que de una diferenciación real (Musitu et al., 2001).

El adolescente, evaluará con sus nuevas capacidades cognitivas (las de dominio de la abstracción y la planificación) una representación de sí mismo más elaborada y articulada. A raíz de estas valoraciones, la **autoestima** del adolescente también sufrirá variaciones a lo largo de esta etapa del desarrollo. La autoestima hace referencia a los aspectos afectivos y valorativos que el sujeto tiene acerca de sí mismo. Las personas se valoran según las cualidades que perciben de su propia experiencia y que se pueden considerar positivas o negativas. La autoestima constituiría así la conclusión que realiza el sujeto tras un proceso de autoevaluación, del cual depende la satisfacción personal que tiene el individuo consigo mismo, la eficacia de su funcionamiento y la actitud evaluativa de aprobación sobre sí mismo (Musitu et al., 2001). La autoestima se ha relacionado con distintas variables: rendimiento académico, ajuste escolar y la integración social de los alumnos, el mejor afrontamiento a situaciones estresantes en diversos contextos sociales, el nivel y las aspiraciones en el ámbito laboral y, en general, el bienestar psicosocial (Musitu et al., 2001).

La autoestima va evolucionando a lo largo del tiempo. Solo a partir de los 8 años de edad es cuando los niños son capaces de expresar realmente una mayor o menor satisfacción global con ellos mismos (Harter, 2006).

La autoestima, durante la pubertad y la adolescencia va incrementando y mejorando gradualmente, pero este periodo también constituye uno de sus momentos más vulnerables (Arnett, 2007; Chung et al., 2014; Erol y Orth, 2011; Huang, 2010; Sánchez-

Queija, Parra y Oliva, 2017; Twenge y Campbell, 2001; Wagner et al., 2013). Al principio, los cambios puberales respecto al aspecto físico, las variaciones en el contexto escolar, el incremento de la competitividad en las actividades y el inicio de las relaciones romántico/sexuales, pueden producir una menor autoestima, siendo éste momento, en muchos casos, en el que el niño experimenta un nivel más bajo de autoestima en su ciclo vital (Oliva, 1999; Sánchez-Queija, Delgado y Jiménez, 2004). Rosenberg (1986) apuntaba que la autoestima de los adolescentes comienza a disminuir a los 11 años, alcanza su punto más bajo a los 12, a partir de los 13 años empieza a recuperarse. Además, en adolescentes con poco apoyo emocional o con exigencias familiares, enfermedades crónicas o minusvalías, el riesgo de que su autoestima se vea dañada es más elevado (Oliva, 1999).

El papel de la familia y el entorno social en la autoestima de los jóvenes es incuestionable. Se ha observado que la percepción de la aceptación de amigos y familiares produce un aumento de la autoestima en las personas (Pinheiro-Mota y Mena-Matos, 2014). De esta forma, se entiende que el entorno social (siendo la familia la estructura más próxima al sujeto) es fundamental para el desarrollo cognitivo, afectivo y social de los sujetos (Musitu et al., 2001).

La autoestima empieza a gestarse a través de los procesos de interacción que se producen en la relación de dependencia bebé-progenitor, y en la satisfacción de las necesidades emocionales y físicas que manifiestan los niños (Kaplan, 2006). Algunos de los aspectos que se han visto que fomentan una alta autoestima es la validación y aceptación por parte de los padres de las emociones que el niño pueda mostrar, que éstos tengan unas expectativas adecuadas sobre sus hijos, etc (Branden, 1995; Kaplan, 2006). La aceptación incondicional de las emociones que experimente el niño favorecerá la aceptación de sí mismo (Esteve-Rodrigo, 2004).

Se desarrollará una autoestima positiva en aquellas familias cuyas relaciones son estrechas, afectuosas y sensibles, facilitando esto la construcción de un vínculo seguro (Amato y Fowler, 2002; Luke, Maio y Carnelley, 2004; Supple et al., 2013). Existen estudios donde se ha visto que los adolescentes que muestran una mayor autoestima son aquellos que recuerdan haber recibido más atención materna cuando eran niños (Sánchez-Queija et al., 2017).

El estilo educativo parental influye de forma distinta en función el sexo. Se ha observado que, mientras que para las chicas su autoestima está estrechamente ligada al estilo educativo ofrecido por sus padres (siendo muy importante el afecto), en los chicos parece que su autoestima es más independiente del estilo educativo (Sánchez-Queija et al., 2004). La influencia parental en la autoestima de los chicos es más significativa en las etapas iniciales y medias de la adolescencia, mientras que en las chicas juega un papel más importante hacia el final.

Por tanto, es importante atender a la calidad de las relaciones en las primeras fases de la vida. Si estas relaciones han sido positivas y satisfactorias, derivado de la proximidad y la disponibilidad que los padres han mostrado hacia su hijo, estos niños experimentarán una mayor confianza, capacidad para pedir ayuda y unas mejores habilidades de afrontamiento activo (Arndt y Goldenberg 2002; Assor y Tal, 2012).

Junto con el entorno familiar, también hay que considerar el del grupo de iguales, ya que en la adolescencia empieza a ganar mayor relevancia (Bornstein, Jager y Steinberg, 2012; Rubin Bukowski y Parker, 2006). Se ha comprobado que esta relación es un poderoso potenciador de la autoestima del adolescente (Gorrese y Ruggieri, 2012; Sánchez-Queija et al., 2017). De hecho, en los estudios se ha observado que las relaciones familiares y con los iguales son las variables que mejor explican la autoestima de los adolescentes (Sánchez-Queija et al., 2004).

Esta relevancia que cobran los lazos familiares y con los iguales sobre la autoestima es especialmente importante en el contexto español, dado que culturalmente este se caracteriza por su orientación a la familia y círculo de amistades, así como la cercanía que se crea entre los miembros que la forman (Siffge-Krenke, 2013).

Respecto a las diferencias en los niveles de autoestima en función del sexo del adolescente, no existe consenso en la literatura. Mientras que en algunos estudios no se han observado diferencias estadísticamente significativas en función del sexo en la evolución de la autoestima durante la adolescencia (Erol y Orth, 2011; Sánchez-Queija et al., 2004), en otros sí que se han encontrado (Gentile et al., 2009; Huang, 2010; Sánchez-Queija et al., 2017). Sin embargo, tanto en los estudios en los que no se hayan diferencias como en los que sí, ambos coinciden en apuntar que la autoestima de los varones fue la que más aumentó durante esta etapa (Erol y Orth, 2011; Gentile et al., 2009; Huang, 2010; Sánchez-Queija et al., 2004, Sánchez-Queija et al., 2017).

Tras la adolescencia media, los niveles de autoestima de los chicos y chicas son similares, solo que el de los chicos va aumentando mientras que el de las chicas se mantiene estable (Sánchez-Queija et al., 2004). Esto puede deberse a que el momento de mayor incremento de la autoestima en las chicas se produce en la adolescencia media, donde ya han podido adaptarse a sus cambios físicos desarrollados durante la pubertad, mientras que el momento de mayor incremento para los chicos es después de la adolescencia media, ya que la pubertad y los cambios físicos que esta conlleva se producen más tarde que en las chicas.

Otras investigaciones apuntan a que las niñas sufren una disminución de la autoestima a partir de los 12 años, que no se recupera hasta los 17 años, mientras que la autoestima de los niños disminuye a partir de los 14 años y comienzan a recuperarla a los 16 años de edad (Sánchez-Queija et al., 2017). Por otro lado, otros estudios encuentran una

trayectoria creciente de la autoestima desde los 12 a los 18 años tanto para los niños como para las niñas (Huang, 2010).

A pesar de las diferentes explicaciones que se encuentran en la literatura acerca de la trayectoria de la autoestima, los estudios coinciden en señalar que las diferencias de sexo comienzan durante la adolescencia y no existen en la infancia (Alsaker y Kroger, 2006; Bladwin y Hoffmann, 2002; Robins y Trzesniewski, 2005).

Respecto a la diferencia de autoestima que pueden presentar las niñas y los niños, hay que tener en cuenta que mientras que los cambios físicos que se dan en las niñas las distancian del ideal de belleza femenina, los cambios que se dan en los niños pueden potenciar la imagen que tienen de sí mismos, ya que el aumento de fuerza y de corpulencia es mejor aceptado (Susman y Dorn, 2009). Otro factor importante es el control parental, el cual es más fuerte sobre las niñas que sobre los niños, además éste se ha asociado con niveles más bajos de autoestima (Benjet y Hernández-Guzmán, 2001).

La autoestima se ha relacionado con procesos psicopatológicos, en concreto, los estudios señalan la existencia de una relación negativa entre la autoestima y el desarrollo de trastornos emocionales y relaciones sociales disfuncionales (Michalak et al., 2011; Leary y Baumeister, 2000; O'Brien et al., 2006; Orth y Robins, 2014; Rosa-Alcázar, Paradas-Navas y Rosa-Alcazar, 2014; Sowislo y Orth, 2013; Trujano et al., 2010). Esto ha reforzado la idea de que la autoestima puede constituir un factor de vulnerabilidad para el desarrollo de este tipo de problemas (Esteve-Rodrigo, 2004). En concreto, la autoestima se ha relacionado con depresión, trastornos alimentarios, trastornos de personalidad, ansiedad y fobia social, así como bienestar general y estrés (Morejón, Jiménez y Zanin, 2013).

Respecto a las valoraciones que puede hacer el sujeto sobre los cambios que se producen en su cuerpo, también se producirán variaciones en su **autoconcepto físico**. Con los cambios puberales, tanto los de carácter físico como los fisiológicos, se crea una mayor preocupación por su apariencia física y por si sus cuerpos entran dentro de lo que se considera normal, comparándose continuamente con el grupo de iguales (Hidalgo et al., 2014).

Dada la importancia del cuerpo en esta etapa evolutiva, una de las dimensiones del autoconcepto que mayor relevancia tiene en la adolescencia es el autoconcepto físico. Evolutivamente, el autoconcepto físico es uno de los primeros aspectos que consideran los niños (García, 2001). A estas edades, los niños empiezan a desarrollar su imagen individual, así como la imagen de ellos referida a su aspecto corporal, por la que existe cierta preocupación (Santrock, 2004). El físico del adolescente va a tener una gran influencia sobre la valoración de sí mismo, su salud mental, su bienestar psicológico y sobre la afirmación de su identidad (Lujan, 2002).

Según Stein (1996), autoconcepto físico es la percepción que tiene la persona sobre sus habilidades físicas y su apariencia física. Por otro lado, Marchago (2002) indica que es una representación mental que elabora el sujeto al integrar la experiencia corporal con los sentimientos y emociones que produce. Los niveles del autoconcepto físico pueden oscilar llegada la pubertad y la adolescencia, presentándose diferencias entre ambos sexos (García, 2001). En concreto, el autoconcepto físico parece sufrir un descenso entre los 12 y los 14 años (Núñez, y González-Pineda, 1994).

Uno de los mejores predictores de la autoestima, especialmente en mujeres, es la apariencia física (Harter, 1993). La autoestima física se va desarrollando al mismo tiempo que la maduración corporal (Marchago, 2002). Esto es relevante dado que la preocupación por el físico y el deseo de alcanzar el canon de belleza establecido por la

sociedad pueden producir insatisfacción y desajuste, afectando así de manera negativa al autoconcepto y generando dificultades tanto personales como sociales en los sujetos (Esteve-Rodrigo, 2004). El autoconcepto físico también puede verse afectado por la valoración del sujeto en su familia, por los fenómenos de identificación y puede verse perjudicado por factores neuróticos (depresión) y pre-psicóticos (despersonalización, dismorfofobia, anorexia nerviosa) (García, 2001).

Además de la autoestima y el autoconcepto, la **imagen corporal** es otro criterio a tener en cuenta. La imagen corporal se conoce como la representación del cuerpo que la persona construye en su mente y la vivencia que tiene sobre su propio cuerpo (Guimón, 1999; Raich, 2000; Raich, 2010). La imagen corporal es el modo en el que la persona se percibe, imagina, siente y actúa respecto a su propio cuerpo (Rosen, 1995). La evaluación, valoración, vivencia y percepción del propio cuerpo se relaciona con la imagen que uno tiene de uno mismo como un todo, con la personalidad y el bienestar psicológico (Guimón, 1999).

La imagen corporal es un constructo multidimensional (Trujano et al., 2010), compuesto por tres variables distintas:

- **Dimensión perceptiva:** Precisión con la que la persona percibe la forma, tamaño y peso de su cuerpo, ya sea en su totalidad o por partes. Las alteraciones en su percepción pueden suponer tanto sobreestimaciones como subestimaciones.
- **Dimensión cognitivo-actitudinal:** actitudes, creencias, pensamientos, imágenes y sentimientos de la persona respecto a su cuerpo, su tamaño, peso, forma o alguna parte de él en concreto (útil para conocer el nivel de insatisfacción corporal). Algunas de las emociones que puede sentir la persona

hacia su cuerpo pueden ser: placer, displacer, satisfacción, rabia, impotencia, disgusto, etc.

- Dimensión conductual: comportamiento que tiene la personas derivado de sus pensamientos y sentimientos en relación a su cuerpo. Algunas de estas conductas pueden ser: exhibición, evitación, rituales, camuflaje, comprobación, etc.

Al principio los adolescentes vivirán con cierto rechazo y extrañamiento los cambios que se produzcan, aunque conforma pase el tiempo, estas reacciones negativas y las inseguridades sobre su atractivo irán desapareciendo. A pesar de que se produce una mayor aceptación de su cuerpo, seguirá manteniéndose una gran preocupación por su apariencia externa (Iglesias-Diz, 2013).

Un aspecto fundamental del desarrollo adolescente, asociado estrechamente al autoconcepto (en su faceta más psicosocial), y produciéndose sobre todo durante la adolescencia tardía, es la **construcción de la identidad** (Adams, Abraham y Marksotrom, 2000, Comas-Díaz, 2001).

Al final de la adolescencia se produce la formación y consolidación de un sentido de la identidad personal, destacando el trabajo de Erikson (1968, 1971, 1972) que se encargó de analizar y difundir a través de sus escritos este aspecto del desarrollo. La crisis de identidad se resuelve (de manera adaptativa) cuando el individuo logra un ajuste satisfactorio entre los roles que la sociedad le marca al sujeto y la autodefinición personal.

Los estudios más recientes, indican que la maduración del desarrollo de la identidad tiene lugar sobre todo durante la adolescencia tardía y en el área escolar (Zacarés, Iborra, Tomás y Serra, 2009). En este estudio se observó que existen diferencias de sexo en cuanto al desarrollo de la identidad, siendo el avance evolutivo más rápido en las chicas,

tanto en el aspecto relacional como en el escolar. Además, la autoestima y el apoyo social (siendo más influyente el de los pares que el de los padres) son factores que contribuyen a la formación de la identidad del adolescente. En otros estudios, se ha resaltado la influencia que tiene la relación entre padres e hijos en la formación de la identidad del adolescente (Sugimura et al., 2018).

La construcción de la identidad personal es uno de los sucesos más importantes de la adolescencia (Oliva y Parra, 2004). Esta construcción va a implicar al adolescente en un largo proceso de búsqueda y de exploración, concluyendo ésta con el compromiso del adolescente con una serie de valores ideológicos y sociales, además de con un proyecto orientado hacia el futuro, definiendo todo esto tanto la identidad personal como profesional de la persona (Chandler et al., 2003). El hecho de resolver la crisis de identidad no garantiza que dicha identidad se mantenga estable a lo largo de la vida del individuo (Martín-Cilleros, 2013).

En esta tarea de autoconocimiento, resultado de un proceso activo de búsqueda, el adolescente tiene como meta diferenciar entre quien es él de verdad y quien desea ser, de forma que podrá hacer un balance y análisis de sus potencialidades y de sus limitaciones para la consecución de este objetivo (Gaete, 2015). Aquellos sujetos que logran el objetivo que implica la búsqueda de la propia identidad, consiguen adquirir una armonía consigo mismos, además de desarrollar una buena disposición para la intimidad y el compromiso con una pareja y una vocación (Sanders, 2013). Teniendo en cuenta que el periodo de la adolescencia se ha extendido en comparación a generaciones anteriores, esto puede alargar también el desarrollo de la identidad y su consolidación.

Entre los distintos aspectos que involucra el logro de la identidad durante la adolescencia, destaca la intención del sujeto por definir y desarrollar una ideología personal, que incluya valores propios, o lo que se conoce como el **desarrollo de una**

identidad moral (Gaete, 2015). Entre los 15 y los 16 años, el adolescente alcanza el desarrollo moral, en el que se aprende a considerar que está bien y que está mal (Hidalgo et al., 2014).

El desarrollo moral es un aspecto importante en la vida del adolescente. Los investigadores intentan dilucidar el papel que desempeñan los pensamientos, los sentimientos y los contextos en el desarrollo moral de los adolescentes (Bandura, Caprara, Barbaranelli, Pastorelli y Regalia, 2001; Damon, 2000). Les interesa determinar la importancia de los compañeros y los padres en el desarrollo moral adolescentes.

En la adolescencia temprana, siguiendo la clasificación que realizó Kohlberg (1992), los adolescentes pasan de nivel preconventional (donde el individuo se preocupa por las consecuencias externas que puede sufrir el mismo como consecuencia de su conducta, tomando decisiones morales de carácter egocéntrico, hedonista, basadas en el interés propio y en el temor al castigo o en la anticipación de la recompensa) al convencional (en este estadio ya se produce una preocupación por satisfacer las expectativas sociales, ajustándose a ellas por su deseo de mantener apoyar y justificar el orden social).

Durante la adolescencia media, el adolescente continúa manteniéndose en el estado convencional, si bien es donde se sitúan la mayoría de los adultos, mientras que, al llegar a la adolescencia tardía, algunos individuos consiguen avanzar hasta el siguiente y último estadio, el postconvencional (Gaete, 2015). Este estadio se caracteriza por seguir los valores morales que la propia persona ha escogido y construido, alejándose de tomar sus decisiones en base a necesidades egoístas o en la conformidad respecto a las estructuras impuestas por la sociedad. El individuo se basará en valores y principios autónomos, universales que conservan su valor más allá de las leyes que existen (Radzik, Sherer y Neinstein, 2008). El razonamiento moral prosocial refleja sentimientos de empatía, normas y valores abstractos (Berk, 2001).

Durante el proceso de búsqueda de la propia identidad y el desarrollo de los valores morales que van a guiar al adolescente en el futuro, el adolescente puede buscar nuevas sensaciones y experiencias que impliquen ciertos riesgos (Chambers, Taylor y Potenza, 2003). Estas conductas generarán conflictos en el seno familiar, dada la tensión formada entre el intento de control de los padres por proteger a sus hijos de situaciones peligrosas, y la búsqueda de nuevas experiencias y vivencias del adolescente (Oliva y Parra, 2004), saliendo a relucir de esta manera otra de las tareas del desarrollo durante la adolescencia, que es la búsqueda de una mayor **autonomía**.

En esta etapa, la gente joven que vive en sociedades complejas se enfrenta con la necesidad de elegir entre muchas opciones buscando la autonomía, con el fin de establecerse a ellos mismos como individuos separados, y que se gobiernan a sí mismos (Berger, 2007).

El paso a ser más autónomo se ve favorecido, en gran parte, por los cambios cognitivos que el adolescente ha sufrido durante su desarrollo (Berk, 2001). Como se exponía antes, la toma de decisiones más responsable y madura que se produce gracias al desarrollo del pensamiento abstracto fomenta que los padres les concedan más independencia y responsabilidad, produciéndose así un distanciamiento psicológico de los progenitores ya desde la pubertad.

Por otro lado, este intento de autonomía también puede crear tensiones familiares que desencadenen rebeldía y un mayor número de conflictos (Gaete, 2015). En esta etapa, los padres deberán facilitar en su hijo el desarrollo de su propia identidad y autonomía, lo que llevará a que tenga un desarrollo saludable y que las relaciones familiares en el futuro sean más armoniosas (Iglesias-Diz, 2013).

Una de las tareas evolutivas más importantes que deben resolver es el de llegar a adquirir autonomía respecto a sus padres, convirtiéndose en un sujeto adulto capaz de decidir y actuar por cuenta propia (Oliva y Parra, 2001). El proceso de hacerse independiente tiene un vital *componente emocional*, en el que uno pasará de contar menos con el apoyo y guía de los padres a valerse más por sí mismo y, también, tiene un importante *componente conductual*, en el que tomarán decisiones de forma independiente, mediante el contraste de su propio juicio y las sugerencias de otros con tal de llegar finalmente a una acción bien razonada (López-Sánchez, 2008).

Otra de las consecuencias del proceso de adquisición de la autonomía, es que a medida que el individuo crece, este empieza a desarrollar lazos emocionales más profundos con sus pares (tanto de amistad como de tipo romántico), pasando su centro de gravedad emocional desde el seno familiar hacia los iguales (Hornberger, 2006).

Un factor indispensable para alcanzar su autonomía, será el de adquirir y desarrollar destrezas laborales y/o vocacionales que favorezcan el logro más adelante de poder ser autosuficientes económicamente (Sanders, 2013). Por tanto, si el desarrollo de la autonomía del adolescente cursa de forma favorable, acabará consiguiendo ser autónomo tanto psicológicamente (ser capaz de tomar decisiones, no depender de la familia, asumir las responsabilidades características de los adultos) como físicamente (capacidad de emanciparse y mantenerse económicamente), ayudando a un mejor ajuste emocional en su etapa adulta.

1.1.2.3. Desarrollo social

1.1.2.3.1. La importancia del grupo de iguales

Los adolescentes consideran a sus amigos, junto con la salud y la familia, como uno de los aspectos más importantes de su vida (González et al., 2006). A pesar de esto, no fue hasta los años 90 del pasado siglo XX donde se produjo un punto de inflexión en los estudios psicológicos sobre el desarrollo social del individuo, así además de estudiar la influencia de la familia sobre este, se empezó a otorgar importancia e interés al estudio de la relación de los adolescentes con sus iguales (Sánchez-Queija y Delgado, 2010).

Los *iguales* son aquellos niños y/o adolescentes que comparten misma edad o nivel madurativo (Santrock, 2004). En la pubertad, los chicos y las chicas comienzan a pasar cada vez más tiempo con su grupo de iguales, sin supervisión adulta y dándole importancia a las opiniones y expectativas del grupo, siendo éste un contexto de socialización fundamental para el desarrollo de las aptitudes sociales (Brown y Larson, 2009; Iglesias-Diz, 2013). Las relaciones con los pares facilitan la transición desde la infancia hacia la vida adulta (Berger, 2007).

Con la llegada de un fuerte deseo de pertenencia, al final de la niñez, los sujetos generan junto a sus iguales, valores y criterios para el comportamiento, además de una estructura social de líderes y seguidores en la que todos participan en la consecución de las metas que se propongan. Cuando todas estas condiciones están presentes, se considera que se forma el grupo de iguales (Berk, 2001).

La amistad ha sido definida como un vínculo simétrico entre iguales que se caracteriza por ser recíproco y voluntario (López-Sánchez, 2008). Esta cumple 6 funciones básicas: compañerismo (proporciona al sujeto compañeros con los que están familiarizados y desean compartir tiempo y actividades conjuntas), estimulación (los iguales son una

fuentes de información interesante, diversión y disfrute), apoyo físico (proporciona tiempo, recursos y asistencia), autoestima (a través del apoyo, ánimo y la retroalimentación que recibe el sujeto como persona competente, atractiva y valiosa), comparación social (comprobar si sus acciones son acordes a lo considerado normal y si lo están haciendo bien) e intimidad/afecto (proporción de relaciones cálidas cercanas y de confianza) (Santrock, 2004).

Se considera que en la adolescencia se pasan de relaciones de compañerismo a relaciones de auténtica amistad, dado que este vínculo se enriquece y comienza a basarse en la comunicación, apoyo emocional, autorrevelación, dándose todo esto en los espacios creados por los propios adolescentes, y no como en la infancia, donde la relación se producía por el hecho de compartir juegos, limitándose esta interacción al patio, clase o actividades realizadas en el colegio, o en los espacios lúdicos supervisados por adultos (Brown y Larson, 2009; Buhrmester, 1996; Sánchez-Queija y Delgado, 2010).

La amistad en la adolescencia contribuye al desarrollo de la confianza, en el rendimiento académico, comprobar su ajuste al mundo real mediante la comparación entre ellos, a aprender habilidades sociales y personales, a adquirir vínculos emocionales y se produce un aprendizaje y experimentación de lo que supone el funcionamiento de una organización social (Berk, 2001; Martín-Cilleros, 2013; Reindl, Tulis y Dresel, 2018; Santrock, 2004; Wang, Kiuru, Degol y Salmela-Aro, 2018). El grupo de amigos permite a los adolescentes sentir la seguridad de una identidad temporal, lo que le facilita distanciarse de la familia y construir un sentido propio coherente (Brown, 1990). Algunos de los hitos del desarrollo de las relaciones con los iguales entre los 12 y los 20 años serían (Berk, 2001):

- Sociabilidad entre los iguales

- La interacción entre los pares se torna más cooperativa.
- Se pasa más tiempo con los iguales que con otro ser cercano.
- Grupos de iguales
 - Se crean grupos de iguales unidos más fuertemente y de carácter exclusivo.
 - Los grupos de iguales se forman en base a un estereotipo y en la reputación.
- Socialización entre los iguales
 - Al principio, la conformidad con la presión de los iguales incrementa, pero con el paso del tiempo va disminuyendo gradualmente.

Durante la adolescencia temprana, el individuo comienza a valorar de forma consciente aspectos como la lealtad, la intimidad en una amistad, la cercanía emocional, y el aumento de la confianza y la revelación a un amigo (Steinberg y Morris, 2001). Las relaciones que se establecen entre el grupo de iguales se vuelven más complejas, apareciendo nuevos tipos de formaciones como grandes grupos o pandillas, pequeños grupos de entre 5 o 6 personas, y/o la relación con un amigo o amiga íntimo o el establecimiento de una pareja sentimental (Brown y Larson, 2009; Sánchez-Queija y Delgado, 2010).

En la adolescencia temprana, las amistades suelen limitarse a una o dos personas del mismo sexo con las que se tienen características sociodemográficas similares (Navarro-Pardo, 2013). Mientras que en la adolescencia media las relaciones con los iguales son intensas, en la adolescencia tardía la relación con los iguales se va haciendo más débil, reduciendo el círculo de amistades a unas pocas personas y/o en relaciones relativamente estables de pareja (Iglesias-Diz, 2013).

A la importancia de pertenecer a un grupo de iguales, en esta etapa, se le une la del estatus que el individuo ocupa dentro de este. Podemos distinguir entre alumnos populares (suelen ser considerados mejores amigos y raramente caen mal a los compañeros), los ignorados (no caen mal pero raramente son elegidos como mejores amigos), los rechazados (son despreciados y no se les elige como mejores amigos) y los controvertidos (son elegidos como mejores amigos, pero también caen mal a muchos de sus pares) (Santrock, 2004). Pertenecer a una clase u a otra depende de diversos factores psicológicos y culturales, así, factores como el atractivo físico, la inteligencia y la clase social a la que se pertenece pueden asociarse con un mayor índice de popularidad (Kennedy, 1990; Santrock, 2004).

En un estudio de Oliva et al. (2014), se observó que, aunque el estilo de crianza parental es significativo en el ajuste psicológico del adolescente, la vinculación con los compañeros también juega un papel muy importante en esta etapa del desarrollo. Durante esta edad, la amistad con los pares se convierte en una fuente de apoyo muy relevante, y teniendo en cuenta el desplazamiento emocional y de apoyo que se produce respecto a los padres, éstos terminan convirtiéndose así en sus nuevos confidentes emocionales, fuente de consejos y de modelos comportamentales a imitar (Oliva y Parra, 2004). El hecho de socializar con el grupo de iguales permite que el adolescente experimente relaciones de carácter simétrico o igualitario (Santrock, 2004), donde la toma de decisiones es compartida, lo que puede llevar a desear un tipo de relación parecida con los miembros de su familia, ocasionando así conflictos.

Desarrollar una buena relación con el grupo de iguales puede ser un factor de protección ante la aparición de problemas emocionales en los adolescentes (Corsano, Majorano y Champretavy, 2006; Cronin, Pepping y O'Donovan, 2018; Heinze, Cook, Wood, Dumadag y Zimmerman, 2018; Oliva et al., 2014; Schacter y Margolin, 2019;

Zhang, Baams, van de Bongardt y Dubas, 2018). En algunos estudios se ha visto que una buena relación con los pares puede hacer que el adolescente sea menos propenso a desarrollar problemas de interiorización (depresión, ansiedad, autoestima, etc.) (Tambelli et al., 2012). Esto puede deberse a que los compañeros son una fuente de confianza y apoyo emocional, lo que aumenta su autoestima y los protege ante situaciones estresantes (Bosacki, Dane, Marini y Ylc-cura, 2007). Los adolescentes que poseen unas buenas habilidades sociales presentan un mejor ajuste que aquellos que no las poseen, tanto en el ámbito de las relaciones sociales como en el académico y el emocional, mostrando además un mejor bienestar emocional y una mejor competencia relacional, más autoestima y menos patologías y conductas delictivas (Brown y Larson, 2009; Kerr et al., 2003; Martín-Cilleros, 2013; Sánchez-Queija y Delgado, 2010). Respecto de la asociación entre la capacidad intelectual y su efecto en la socialización con los compañeros, no existen estudios concluyentes respecto a su nivel de relación (Meldrum, Young, Kavish y Boutwell, 2018).

El aislamiento respecto al grupo de iguales podría estar relacionado en algunos casos con problemas de depresión, soledad, incompetencia, ansiedad, baja autoestima y abuso de alcohol (Berndt, 1996; Iglesias-Diz, 2013; Santrock, 2004). Habría que remarcar que la soledad puede tener un efecto tanto positivo como negativo. Cuando la soledad se produce por el rechazo social puede suponer un riesgo para el bienestar del adolescente, mientras que, por otro lado, la soledad puede también ser una necesidad del desarrollo, promoviendo está el bienestar psicológico cuando es el adolescente el que decide estar solo (Corsano, Majorano y Champretavy, 2006).

Los adolescentes, en esta etapa, con frecuencia buscan apoyo y proximidad en los pares antes que en su familia (Viejo, Monks, Sánchez-Rosa y Ortega-Ruiz, 2018). En algunos estudios se han encontrado que existe una relación significativa entre las

relaciones familiares y los pares, mostrando que los adolescentes que presentaban altos niveles de cuidado por parte de sus padres en la adolescencia temprana tenían más probabilidades de tener relaciones más saludables con sus pares a medida que iba avanzando hasta la adolescencia tardía (Sánchez-Queija y Oliva, 2015).

En cuanto a las diferencias de sexo, se ha visto que en las niñas se dan niveles más altos de intimidad y un mayor apego entre los iguales, mientras que esto en los niños se también se da, pero a medida que avanza la adolescencia (Sánchez-Queija, 2015).

Una de las manifestaciones más comunes al entrar en un grupo de iguales es la conformidad (Navarro-Pardo, 2013). Este aspecto consiste en la modificación de la conducta del adolescente para amoldarse al comportamiento de sus amigos, debido a la importante presión que sienten los adolescentes en esta etapa por adaptarse, aunque esta presión pueda ser en ocasiones imaginaria y no real (Santrock, 2004). Este comportamiento suele ser más común durante la adolescencia que en la preadolescencia, siendo su punto álgido en la adolescencia inicial y media (Sánchez-Queija y Delgado, 2010). Se ha visto que las chicas muestran una mayor tendencia a mostrar conductas de conformidad (Navarro-Pardo, 2013).

Los adolescentes cederán ante su grupo de iguales de referencia, es decir, esta conformidad no se dará ante cualquier igual, sino sólo ante aquellos que tenga en consideración y ante conductas que estén relacionadas con su raza y/o cultura. Además, la presión del grupo se da con mayor frecuencia hacia la realización de conductas neutras o positivas, mientras que las negativas se dan más en aquellos grupos que son ya de por sí “problemáticos”, como los que llevan a cabo actos vandálicos y los que acostumbran a consumir sustancias ilegales (Sánchez-Queija y Delgado, 2010).

Las similitudes entre los miembros de un mismo grupo de pares se suelen interpretar como consecuencia de la cesión del adolescente ante las normas de sus iguales. Sin

embargo, Kandel (1978) propuso tres procesos por los que se produce esto y no necesariamente es consecuencia de la conformidad que presenta el adolescente. Estos procesos son la *selección activa* (los individuos se acercan a aquellos otros que son semejantes para establecer relaciones cercanas), la *socialización recíproca* (una vez se forma el grupo, se crean normas consensuadas por los miembros de este) y la *deselección* (cuando un miembro no encaja en el grupo, lo abandona). El hecho de escoger a los pares por similitud y que por ello los grupos de adolescentes compartan características similares se puede observar en investigaciones recientes (Gremmen et al., 2018; Meldrum et al., 2019; Shin, 2018).

A pesar de las buenas relaciones que pueden establecerse con el grupo de iguales y las ventajas a nivel psicológico que esto conlleva, también hay que señalar que entre los iguales pueden darse situaciones de maltrato, como el acoso escolar o *bullying*, el cual consiste en el abuso físico, verbal o emocional por parte de un compañero (o grupo de compañeros) hacia otro igual (Bean, 2006). Siendo que el tipo de acoso más habitual se produce en forma de burla, en el caso de los chicos pueden darse también agresiones de tipo físico, mientras que entre las chicas suele derivar hacia el ostracismo social. Los individuos que han sido víctimas de maltrato por parte de sus compañeros pueden presentar efectos tanto a corto (síntomatología depresiva, pérdida del interés en los estudios, repetidas ausencias a clase) como a largo plazo (mantenimiento de estos efectos negativos en la edad adulta) (Santrock, 2004).

Durante la adolescencia, también hay que tener en cuenta las relaciones con los hermanos, ya que estos se consideran como parte del grupo de pares (Arnett, 2010). Los hermanos pueden constituir una fuente de apoyo muy importante ya que estos forman parte del sistema familiar, observándose en los estudios que las relaciones cálidas y con altos niveles de apoyo entre hermanos se asocian con una mejor salud mental (Arnett,

2010; Brown, 2004). Una relación gratificante entre hermanos puede compensar el apoyo emocional que no consiguen obtener los niños que tienen dificultades para hacer amigos en el colegio (Berger, 2007). Por otra parte, a pesar de los efectos positivos que puede aportar esta relación, también se ha detectado que el conflicto entre hermanos se asocia con la experimentación de niveles mayores de ansiedad y depresión en el adolescente (Stocker et al., 2002). Los adolescentes con padres que proporcionan calidez y apoyo a sus hijos, tienen una vinculación más positiva con los hermanos (Brody et al., 1992).

1.1.2.3.2. Conducta prosocial

La conducta prosocial es un constructo relevante para el ajuste psicológico, vital para el funcionamiento social y para el desarrollo de la persona (Gregory, Light-Häusermann, Rijdsdijk y Eley, 2009; Knafo y Plomin, 2006). Ésta, consiste en el conjunto de comportamientos que se llevan a cabo de forma voluntaria con el objetivo de ayudar y/o beneficiar a otras personas, siendo algunos ejemplos el acto de compartir, dar apoyo y protección (Holmgren et al., 1998; Martí-Vilar, Corell-García y Merino-Soto, 2019; Pakaslahti, Karjalainen y Keltikangas-Järvinen, 2002).

Los comportamientos prosociales son deseables y beneficiosos para la sociedad y el bienestar social (Caprara, Alessandri y Eisenberg, 2012; Eisenberg, Fabes y Spinrad, 2006), además de reducir la agresión y el comportamiento antisocial (Carlo et al., 2010; Hoffman, 2000; Mestre, Samper y Frías, 2002; Tur-Porcar, Mestre y Del Barrio, 2004). Junto con las variables cognitivas y emocionales, la conducta prosocial facilita la adaptación e interacción social, teniendo importantes implicaciones en el ajuste social y en la salud de los individuos (Lam, 2012; Taylor, Eisenberg, Spinard, Eggum y Sulik, 2013).

Esta conducta se va desarrollando a lo largo de las diferentes etapas del desarrollo, estando íntimamente ligada a los cambios emocionales y cognitivos que van ocurriendo en el individuo (Garaigordobil, 2005). El desarrollo del apoyo prosocial tienen una trayectoria muy similar al que vimos en la teoría de Kohlberg sobre el desarrollo moral (donde este avanza desde el egocentrismo que se produce en la primera infancia, hasta tener en cuenta a los demás durante la niñez, y la búsqueda de grandes valores morales durante la adolescencia, el desarrollo del apoyo prosocial tiene una trayectoria similar) (Strauss, 2018).

La prevalencia de la conducta prosocial en la población española se sitúa sobre el 17.35% de los estudiantes (Inglés et al., 2008). El desarrollo de ésta es un proceso complejo que depende de diversos factores como la biología, la cultura, los rasgos de personalidad, la familia, la escuela, etc. (Garaigordobil, 2014).

Teniendo en cuenta el aumento de la identificación y la conformidad con el grupo de iguales durante la adolescencia, es de especial interés estudiar como la conducta prosocial influye en el ajuste en esta etapa (Inglés, Martínez, Valle, García y Ruiz, 2011). Durante la adolescencia, la conducta prosocial tienen una gran influencia en la formación de relaciones interpersonales positivas y en el bienestar tanto individual como social (Gutiérrez, Escartí y Pascual, 2011).

En diversas investigaciones sobre la conducta prosocial en la adolescencia, se constata que ésta está influenciada por diversas variables psicológicas tanto de forma directa como indirecta. Observamos que variables sociodemográficas como la edad, el sexo, la estructura familiar y la institución educativa, y variables psicológicas como la resiliencia, la autoestima, la empatía y la inteligencia emocional, contribuyen en el desarrollo de conductas prosociales, siendo esta relación positiva (Athié y Gallegos, 2009; Bar Higgins-D'alessandro, 2007; Crespo, Ovejero, Gómez, Martínez y González, 2010;

Garaigordobil y Maganto, 2011; González, Valdez y Zabala, 2008; Gutiérrez, Escartí y Pascual, 2011; Greener y Crick, 2005; Hardy, Carlo y Roesch, 2010; Martorell, González y Calvo, 2006; Mestre, 2014; Mestre, Frías y Samper, 2004; Vargas, Villoría y López, 2018).

La capacidad de saber controlar las emociones se ha observado que influye positivamente sobre el comportamiento y desarrollo de conductas prosociales (Mestre et al., 2006; Oberst y Lizeretti., 2004; Vargas, Villoría y López, 2018). Por otro lado, entre los factores que pueden predecir la prosocialidad en los adolescentes, la empatía parece el mejor predictor de estas conductas (Carlo y Randall, 2002; Mestre, 2014; Sánchez-Queija et al., 2006), además de la toma de perspectiva, la baja victimización y el alto rendimiento académico autoevaluado (Mestre, 2014).

Respecto a cómo influye la edad en la conducta prosocial, según la teoría de Kohlberg, los niveles de prosocialidad van aumentando durante la adolescencia como consecuencia de los razonamientos morales más complejos que realiza el adolescente, aumentando también la necesidad de coherencia entre sus pensamientos y sus acciones (Shaffer, 2002), reiterándose esto en otras investigaciones (Greener y Crick, 2005; Martorell, González, Ordóñez y Gómez, 2011). En otros estudios se ha observado una disminución de la prosocialidad a lo largo de la adolescencia tanto a nivel comportamental como cognitivo (Pakaslahti et al., 2002; Vargas, Villoría y López, 2018). Por otro lado, en algunas investigaciones se ha visto que la conducta prosocial tiende a descender en la adolescencia media para luego ir aumentando en la adolescencia tardía (Carlo, Crockett, Randall y Roesch, 2007; Inglés et al., 2008).

En cuanto al sexo, los estudios señalan un mayor grado de conducta prosocial en las chicas que en los chicos, debiéndose esto posiblemente a los procesos de socialización y la influencia de los estereotipos de género impuestos (Carlo, Roesch, Knight y Koller,

2001; Calvo, González y Martorell, 2001; Martorell, González, Ordóñez y Gómez, 2011; Mestre et al., 2006; Pakashlahti et al., 2002; Sánchez-Queija et al., 2006). Siendo que las chicas pueden ser más prosociales por la presión social en todo lo relacionado a las relaciones sociales, los afectos y el tener en cuenta a los demás (Eisenberg, Zou y Koller, 2001), los chicos se muestran más prosociales que las chicas cuando se trata de actividades que están realizando con el objetivo de conseguir la aprobación de los demás (como, por ejemplo, actos de caballerosidad) (Carlo y Randall, 2002). Estas diferencias de sexo se han confirmado en las diferentes culturas (Mesurado et al., 2014).

La cultura desempeña un papel muy importante en el desarrollo de la conducta prosocial, siendo especialmente relevantes el contexto familiar y la escuela (Garaigordobil, 2014). Los adolescentes que provienen de culturas tradicionales (como las orientales) son más prosociales debido a la costumbre de participar día a día en la contribución del bienestar familiar, mientras que, en las culturas individualistas (como las occidentales), se encuentra que los adolescentes son menos prosociales, dado que prima la competitividad y la autonomía de la persona (Carlo, et al., 2001; Garaigordobil, 2014).

Se ha observado, también, una relación entre los estilos de crianza y el desarrollo de la conducta prosocial (Sánchez-Queija et al., 2006). La percepción del adolescente sobre la interacción con sus padres y la empatía que estos muestran, se relaciona con la conducta prosocial (Richaud, Lemos y Mesurado, 2011; Richaud, Mesurado y Lemos, 2012). Un clima familiar basado en el afecto y el apoyo, bajo nivel de negligencia, en el que los padres actúen como un modelo de conducta prosocial y esperando éstos que sus hijos o hijas también lo sean, favorecerá el desarrollo de una conducta prosocial en los adolescentes (Dunn, 2006; Eisenberg y Morris, 2004; Hinde, 2002; Hoffman, 2000; Mestre (2014); Yoo, Feng y Day, 2013), mientras que estilos parentales más

controladores no favorecen tanto su desarrollo (Richaud de Minzi, Lemos y Mesurado, 2011).

La conducta prosocial hacia los amigos va aumentando con la edad (Berk, 2001), siendo que la cooperación, la generosidad y la afirmación mutua entre los amigos va incrementándose durante la adolescencia. La relación con los iguales tiene una clara influencia sobre el desarrollo de la conducta prosocial de los individuos, tanto por el papel que estos juegan en el desarrollo cognitivo como en el moral del adolescente (Garaigordobil, 2014).

Respecto a la relación entre la prosocialidad y los iguales, se ha observado que aquellos adolescentes más prosociales son aquellos que tienen una mejor relación con un mejor amigo (Sánchez-Queija et al., 2006). También encontramos una relación entre una alta conducta prosocial y un alto apego con los iguales (Mestre, 2014). Se ha observado que muchas de las conductas prosociales que se desarrollan en el contexto de la amistad, luego se transfieren hacia otras personas (Berk, 2001).

En lo que respecta al ámbito académico, la conducta prosocial se ha visto como un predictor positivo de puntuaciones altas en diferentes estrategias y habilidades de estudio (Inglés, Martínez-González y García-Fernández, 2013), además de estar relacionada con un mayor rendimiento (Inglés et al., 2009; Mestre, 2014) y con autoatribuciones académicas específicas (Redondo, Inglés y García, 2014). Tanto el grupo de iguales en el contexto escolar, como las características del profesorado son factores muy influyentes en la conducta prosocial del sujeto (Garaigordobil, 2014). Se ha observado que existe una relación negativa entre la empatía y el *bullying*, de forma que el hecho de comprender las emociones de los demás ayuda a inhibir conductas antisociales (Giani, Albiero, Benelli y Altoe, 2007).

1.2. Talla baja en la adolescencia

Si la adolescencia y los cambios que conlleva ya de por sí constituyen un reto para la persona, esta etapa puede constituir un desafío mayor si el adolescente posee un diagnóstico que pueda afectar a su ajuste tanto físico como psicológico. En el presente apartado se abordarán los aspectos más relevantes sobre el diagnóstico de TB y los factores psicosociales y de adaptación del paciente pediátrico.

1.2.1. Aspectos clínicos, diagnósticos y terapéuticos de la talla baja.

1.2.1.1. ¿Qué es la talla baja?: definición, datos epidemiológicos y clasificación.

Definición de talla baja

La talla es una variable biológica continua cuyos valores pueden representarse en una distribución “normal” como una campana de Gauss (Ceñal, 2009).

Se considera TB cuando la estatura de un niño se encuentra por debajo de -2 DT respecto a su edad y sexo en comparación a la población de referencia, o lo que sería igual, por debajo del percentil 3 (Diago et al., 2006; Muñoz, Fernández, Uberos y Ruiz, 2001) tras la completa evaluación por el pediatra endocrino, incluyendo los niveles estimulados de hormona del crecimiento (GH) (Cohen et al., 2008). Aquellas tallas que están por encima de -2 DT, pero su pronóstico de talla adulta es de menos de -2 DT de su talla diana, también se consideran TB (Ceñal, 2009). Por otro lado, se entiende como hipocrecimiento aquel que engloba a los niños cuya velocidad de crecimiento es menor de -1DT (percentil 25) durante más de 2-3 años consecutivos (Aguirrezabalaga y Pérez, 2006; Arroyo, 2014).

En otras palabras, se entiende por TB cuando un niño no mide lo que debería para la edad cronológica en la que se encuentra, razón por la cual los padres llevan a sus hijos a consulta intentando establecer un diagnóstico y su posible tratamiento (Diéguez e Ytrurriaga, 2005). A medida que aumenta la desviación de la talla respecto a la media poblacional y/o el potencial genético de crecimiento de la familia, más elevada será la probabilidad de que exista una patología subyacente (Pombo et al., 2011).

Datos epidemiológicos

La TB es uno de los principales motivos de consulta en pediatría y constituye uno de los principales diagnósticos en Endocrinología Pediátrica (Chueca, Berrede y Oyarzábal, 2008; Diago et al., 2006; García, 2010; Pombo et al., 2011; Thomsett, 2010), siendo más frecuente en los niños que en niñas (Carrascosa et al., 2011). El porcentaje de patología encontrado en la mayoría de los estudios es aproximadamente del 5% de la población pediátrica (Wit et al., 2008). En el estudio de Sevilla, Alija y Arriola (2015) se observó, durante un tiempo de 2 años, que el 27% de los motivos de consulta de la Unidad de Endocrinología Pediátrica del Hospital Universitario de Guadalajara (HUG) fueron por TB. En concreto, entre los pacientes de 10 a 14 años fue el motivo de consulta más frecuente (28,1%). Respecto al número de diagnósticos, el 24.9% de los pacientes pediátricos resultaron tener TB, siendo este diagnóstico más frecuente en varones (31.9% varones y 19.6% mujeres).

Dentro de la clasificación de TB, la categoría denominada idiopática (TBI) o variante de la normalidad es el motivo de consulta más frecuente dentro de los pacientes que acuden por problemas de crecimiento y/o maduración, llegando a suponer el 60-70% de las consultas que se realizan por TB (Armada, 1997). Este tipo constituye un porcentaje fijo en todas las poblaciones, de entre un 2 o 3% de los niños con -2 DT y un 0,1% con -3DT por debajo de la media (González y González, 2011). En un estudio realizado en 21

centros de Endocrinología Pediátrica en España se encontró que de 363 pacientes que acudía a consulta por TB, el 26.2% su diagnóstico fue talla baja idiopática (TBI) mientras que el 75.8% la TB se daba por causas distintas (García et al., 2009).

Algunos de los problemas respecto a los datos sobre la prevalencia de la talla baja idiopática (TBI) es que estos estudios son escasos y pueden proceder de fuentes con un posible grado de sesgo, ya sea porque provienen de empresas farmacológicas o por la diferencia de criterios diagnósticos utilizados debidos a la dificultad de su diagnóstico (Carrascosa et al., 2011). En concreto, una de las categorías de la talla baja idiopática (TBI), la denominada “retraso constitucional del crecimiento” (RCC), producida por un comportamiento autosómico dominante, está largamente extendida en la población. Así, se encuentra hasta en un 50% de familias de los pacientes con talla baja idiopática (TBI) al menos 1 o 2 familiares afectados. Además, el 60-80% de casos de niños con retraso constitucional del crecimiento (RCC) presentan antecedentes paternos (Pombo et al., 2011).

La preocupación por la talla, además de producirse por la importancia del crecimiento en el desarrollo de los niños (Cassorla et al., 2000; Pombo et al., 2011), también se debe en gran parte por el concepto social de que la talla alta se relaciona, de manera injustificada, con salud óptima y éxito social y económico (Aguirrezabalaga y Pérez, 2006; Ceñal, 2009).

Clasificación de la talla baja

Teniendo en cuenta el punto de vista que se adopte, existen muchas formas de clasificar y denominar las dificultades en el retraso del crecimiento (Diéguez y Yturriaga, 2005; Pombo et al., 2011). En la *Figura 1* puede observarse la clasificación de la TB.

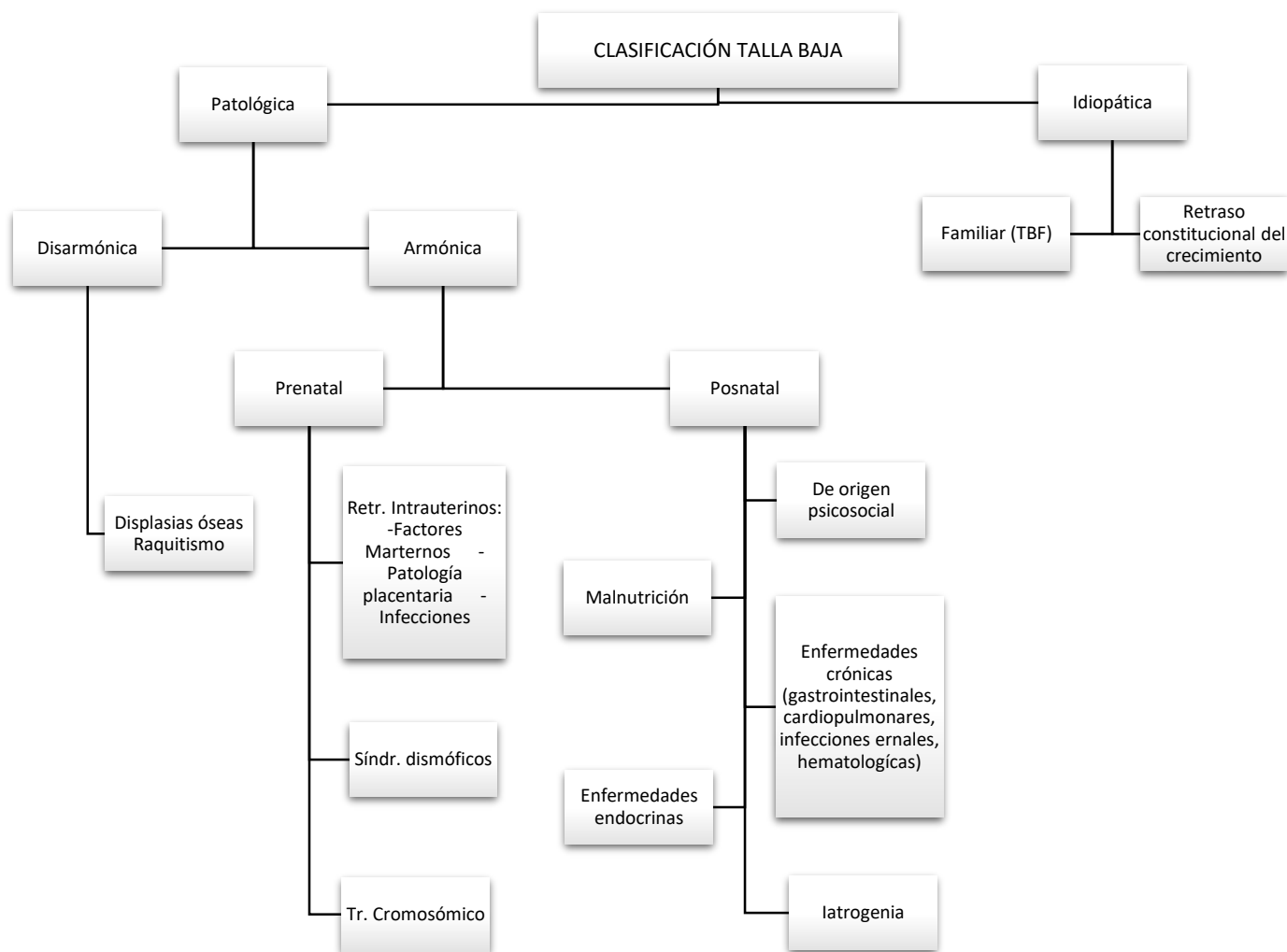


Figura 1. Clasificación de la TB.

Fuente: Muñoz et al, 2001; Pombo et al., 2011

En la práctica clínica se distinguen dos tipos, atendiendo a su etiopatogenia: a) *Talla baja patológica*, cuando el déficit de crecimiento se debe a una causa conocida y demostrable; y, b) *Talla baja idiopática* (retraso constitucional del crecimiento y talla baja familiar), diagnosticándose en el caso de no hallarse una causa conocida o demostrable (Ceñal, 2009; Diéguez y Yturriaga, 2005; Pombo et al., 2011). Por otro lado, dado que en ocasiones se pueden encontrar anomalías moleculares dentro del grupo

idiopático, Kant, Wit y Breuning (2003) propusieron una organización en función de la localización del defecto, distinguiéndose así tres tipos: a) *Trastornos primarios* (se debe a defectos intrínsecos del tejido óseo o del tejido conjuntivo como consecuencia de algún defecto genético o parental; b) *Trastornos secundarios* (debidos a causas independientes al sistema óseo o conjuntivo); y c) *Talla baja idiopática*.

- Talla baja idiopática (TBI) (80%).

En esta categoría se engloban aquellas variantes de TB ante las que se desconoce la causa que las produce, compartiendo todas ellas los criterios de normalidad en cuanto a longitud y peso en el nacimiento para la edad gestacional, proporciones corporales de tamaño y forma adecuadas, ausencia de enfermedades crónicas, orgánicas, trastornos psicoafectivos o endocrinopatías, la nutrición es adecuada y el tiempo de crecimiento o desarrollo puede ser normal o lento (Muñoz et al., 2001; Pombo et al., 2011).

En la actualidad, aunque la denominación de talla baja idiopática (TBI) ha sustituido al nombre de talla baja variante de la normalidad, en la práctica clínica se siguen utilizando los términos de talla baja familiar (TBF) y retraso constitucional del crecimiento y desarrollo (RCCD) (Pombo et al., 2011).

- Retraso constitucional del crecimiento (RCC)

Esta categoría, descrita como un enlentecimiento del ritmo de maduración (Pombo et al., 2011), es la más frecuente de todas las que se describen en este punto (Armada, 1997). Este concepto se describió por primera vez en el año 1957, admitiendo que retraso del crecimiento en el paciente pediátrico representa “*una variabilidad normal del crecimiento*” (Armada, 1997).

Este diagnóstico se realiza de forma muy precavida y se ha de esperar y observar la manera en la que evoluciona el paciente, atendiendo tanto a su estatura como a su

evolución puberal (Pombo et al., 2011). El peso y la longitud al nacer son normales, pero la velocidad de crecimiento comienza a disminuir entre los 12 meses y los 4 años, mientras que fuera de estos periodos, entra dentro de la normalidad. En la exploración física, las pruebas de laboratorio y las técnicas de imagen, los resultados son adecuados a la normalidad. La edad ósea se corresponde a la edad estatural, pero ésta está retrasada respecto a la edad cronológica (Muñoz et al., 2001). Por otro lado, el “estirón” y la evolución propia del desarrollo puberal se retrasa 2-4 años en comparación a la normalidad, coincidiendo éste con la edad ósea más que con la edad cronológica (Pombo et al., 2011).

A pesar de esto, y del hecho de que la altura se sitúe -2 DT respecto a la media poblacional de referencia, el niño llega a alcanzar una talla final normal y acorde a la de la familia. Esto es debido a que presentan una pubertad tardía y como consecuencia, un mayor tiempo de crecimiento, así como una normalización del déficit parcial de GH ante el aumento de hormonas sexuales (Muñoz et al., 2001). A pesar de esto, un 10-20% de los pacientes no alcanzan la normalidad y se quedan por debajo de los límites esperables, creándose la sospecha de que en estos casos ha entrado en juego algunas circunstancias que no permiten alcanzar el potencial genético (Pombo et al., 2011).

A estos pacientes aún a pesar de que terminen alcanzando una talla normal o incluso elevada, se les diagnostica como TB ya que a lo largo de muchos años estos niños fueron claramente más bajos que sus compañeros debido al lento crecimiento. Esta situación es difícil de diagnosticar con certeza, pero debe tenerse en cuenta y ser considerada como un caso de TB digno de ser considerado en los estudios (Diéguez y Yturriaga, 2005).

- Talla baja familiar (TBF)

Al igual que en el apartado anterior, existen aquí también antecedentes familiares y además en este caso la velocidad de crecimiento disminuye entre los 4 y los 12 años (siendo normal fuera de este periodo). El peso es el esperado para la altura del paciente, y su edad ósea concuerda con lo esperable para su edad cronológica. La pubertad comienza en una edad normal. La estatura del paciente se sitúa en la curva de crecimiento por debajo del percentil 3 y resultado final es una talla baja acorde a la talla familiar (Muñoz, et al., 2001). También debe darse la ausencia de enfermedades orgánicas, enfermedades endocrinas, nutricionales o carencias afectivas que pudieran explicar la talla (Pombo et al., 2011).

El hecho de que existan antecedentes paternos o maternos de TB no es indicio suficiente para diagnosticar talla baja familiar (TBF), ya que la presencia de este hecho no implica que el niño no pueda padecer una causa que provoque el retraso de crecimiento que pueda ser tratado, por lo que siempre es necesario realizar un estudio completo con tal de confirmar este diagnóstico (Pombo et al., 2011).

- Retraso constitucional del crecimiento en talla baja familiar (TBF)

Esta categoría es resultado de la suma de las dos situaciones anteriores. La talla en estos niños siempre será baja y se diagnostica en esta categoría a aquellos que crecen por debajo del percentil 3 con una velocidad de crecimiento baja y una edad ósea retrasada (Muñoz, et al., 2001).

- Hipocrecimientos patológicos o talla baja patológica (20%)

A diferencia de la talla baja idiopática (TBI), donde la etiopatogenia era desconocida, en este punto se recogen aquellas causas que repercuten en la evolución normal del crecimiento durante el desarrollo (Pombo et al., 2011). Tener una talla menor a -3 DT,

una talla alarmantemente baja respecto a la talla familiar, historia y/o exámenes físicos en los que se sospeche enfermedad crónica, tener una velocidad de crecimiento menor al percentil 10 para la edad cronológica, presentar proporciones corporales anómalas y rasgos dismórficos, son algunos signos y síntomas característicos de la talla baja patológica (Ibañez y Marcos, 2014). Cuando se trata de hipocrecimientos patológicos, es necesario distinguir si los niños presentan proporciones normales en los distintos segmentos corporales.

a. **Armónicos o talla baja proporcionada.** En función del momento de inicio de la desviación de crecimiento se distingue entre:

- ***De comienzo prenatal.***

- *Retraso de crecimiento intrauterino (CIR):* Este diagnóstico es el que se les asigna a los recién nacidos con un peso y/o longitud inferior al percentil 10 para su edad gestacional. Teniendo una incidencia del 4 a 10%, el 50% de los CIR tienen un potencial genético adecuado de talla. Aquellos que no llegan a la longitud adecuada tienen una velocidad de crecimiento lenta, una edad ósea acorde a la cronológica y se sitúan por debajo del percentil 3 a lo largo de su vida, por lo que la longitud final es baja (Muñoz, et al., 2001). A los dos años suele haber una recuperación del crecimiento, pero en 1 de cada 10 bebés este retraso persiste. Si a los 4 años no hay evidencias de una recuperación del crecimiento, es indicado el uso de un tratamiento con GH (Pombo et al., 2011).
- *Síndromes dismórficos:* estos síndromes pueden producir un hipocrecimiento intrauterino, y se caracterizan por sus peculiaridades clínicas (facies peculiar, deformidades y en muchos casos talla baja y

retraso psicomotor) y radiográficas (Pombo et al., 2011). Los más frecuentes son el síndrome de Cornelia Lange, síndrome de Noonan, síndrome de Williams, etc. (Muñoz, et al., 2001). La evolución del desarrollo lineal de estos síndromes suele ser lenta, desde la vida prenatal hasta alcanzar la adultez. Es importante diagnosticar a estos pacientes con tal de dar un pronóstico y un consejo genético adecuado (Pombo et al., 2011).

- *Cromosomopatías*: muchas de ellas suelen cursar con retraso en el crecimiento. Cabe destacar el Síndrome de Turner y el Síndrome de Down (Muñoz, et al., 2001; (Pombo et al., 2011).
- *Embriopatía y fetopatías*: Síndrome alcohólico-fetal, el síndrome hidantoínico-fetal o posibles infecciones de la madre con repercusión en el feto (Muñoz, et al., 2001).

- ***De comienzo postnatal***

En esta categoría los factores más destacados que producen talla baja son la malnutrición, enfermedades crónicas, causas psicosociales y endocrinas. Tienen las siguientes características comunes (Muñoz et al., 2001):

- El retraso de crecimiento es variable según la causa y el tiempo de actuación del agente etiológico, siendo más grave o notable si este actúa en la época prenatal y de lactancia.
- El hipocrecimiento puede ser un síntoma dentro de la manifestación de una gran variedad o a veces incluso puede ser la única.
- Cuando el agente etiológico actúa, la curva de crecimiento enlentece, recuperando el ritmo una vez termina la acción de la noxa (cualquier agente del medio ambiente que actúa sobre la salud).

- La edad ósea es acorde a la estatural.
- La maduración sexual que llega a la edad puberal estará retrasada en los procesos prolongados.

Los **cuadros más representativos y conocidos** del hipocrecimiento postnatal son (Muñoz et al., 2001; Pombo et al., 2011):

- **Hipocrecimiento de origen psicosocial:** este tipo de TB y/o retraso puberal se produce en niños y adolescentes que se encuentran en situaciones de hostigamiento psicológico o deprivación afectiva y para los que no se encuentra otra explicación, siendo desconocidos los mecanismos fisiopatológicos que median esta forma de hipocrecimiento, aunque en ocasiones se ha visto implicado alteraciones en el eje de la GH-IGFs (Muñoz-Calvo y Pozo-Román, 2014).
- **Hipocrecimiento de origen nutricional:** debida a la malnutrición crónica, es la causa más frecuente de hipocrecimiento, dándose sobre todo en países subdesarrollados.
- **Hipocrecimientos en las enfermedades crónicas:** es una de las causas más frecuentes que producen un retraso del crecimiento, siendo que en ocasiones puede dar lugar a una afectación importante del crecimiento.
- **Hipocrecimiento gastrointestinal:** síndromes de malabsorción como la celiaquía, el megacolon congénito, la enfermedad de Crohn y la colitis ulcerosa cursan con trastornos del crecimiento, produciendo un retraso en este.
- **Enfermedad cardiopulmonar:** cardiopatías congénitas, asma crónica, displasia broncopulmonar y la fibrosis quística son enfermedades que se asocian al retraso del crecimiento.

- **Enfermedad hepática:** enfermedades crónicas del hígado como la cirrosis, el hipocrecimiento se debe a la mala absorción por falta de bilis - hipoproteinemia- y a los fenómenos hemorrágicos.
- **Enfermedad hematológica:** las anemias crónicas producen retrasos en el crecimiento, tanto si se trata de una enfermedad hemática primaria o bien acompañando a otras enfermedades crónicas.
- **Insuficiencia renal crónica (IRC):** la talla final que alcanza el individuo es mucho menor si de niños desarrollaron IRC. Además, otras enfermedades renales como las tubulopatías crónicas y las nefropatías intersticiales y glomerulares crónicas pueden condicionar hipocrecimiento.
- **Infecciones crónicas e inmunodeficiencias:** las infecciones crónicas pueden ser causa de hipocrecimiento, potenciándose esto si se unen también a un estado de malnutrición, siendo esta situación más común en zonas de un bajo desarrollo socioeconómico.
- **Metabolopatías:** la causa por la que se asocia al hipocrecimiento puede ser por un déficit en la síntesis de metabolitos esenciales o en el aumento de sustancias tóxicas que se acumulan entre los órganos, huesos y glándulas endocrinas.
- **Hipocrecimiento en las enfermedades endocrinológicas:**
 - Déficit GH: Después de nacer, el eje que más influencia tiene en el crecimiento es el de la hormona de crecimiento (GH), y cualquier alteración en este puede influir en el crecimiento. Los trastornos derivados pueden ser: a) hipofisarios (primario, insuficiente secreción de GH tanto inducida como espontánea); b) suprahipofisarios (secundario, la liberación espontánea de la hormona es anormal, pero

puede normalizarse con el estímulo de GHRH o con fármacos); c) resistencia periférica a la GH o a los IFG (periférico). La alteración del eje somatotropo constituye el 5% de las causas de TB. Los criterios auxológicos por los que se sospecha que existe un déficit de GH y que por tanto se inicie una investigación están en la *Tabla 1*.

- Hipotiroidismo: No es muy común. Es un enanismo dismórfico con branquimetocarpofalangia, engrosamiento de bóveda craneal, retraso mental con calificaciones cerebrales, cataratas y signos de hipocalcemia.
- Diabetes mellitus: Si la enfermedad debuta antes de la pubertad y existe un mal control de ésta, aparece el riesgo de hipocrecimiento.
- Hipocrecimiento en el hipogonadismo: los niños afectados van a tener una pubertad ausente o incompleta, donde no se producirá el “estirón puberal” característico de esta etapa debido a la falta de “impregnación” esteroidea durante la pubertad.
- Pubertad precoz: En las pubertades precoces puede producirse hipocrecimiento debido a que los andrógenos favorecen la maduración ósea con cierre precoz de la epífisis – por otro lado, el defecto de los esteroides sexuales afecta al crecimiento sólo en la fase puberal, se enlentece la velocidad de crecimiento, pero también está retrasado el cierre de las epífisis.
- Hipercotrisolismo: las manifestaciones clínicas son secundarias a un exceso de glucocorticoides, siendo en muchos casos de origen iatrogénico (alteración del estado de salud del paciente producido por un acto médico) por la administración de esteroides exógenos.

- Patología paratiroidea
- **Iatrogenia:** La corticoterapia (tratamiento a base de corticoides), altamente extendida en muchas especialidades médicas y pediátricas por su efectividad en la intervención de muchos procesos de salud, se ha señalado que tienen efectos sobre el crecimiento, actuando concretamente en tres niveles: a) reducción hipofisaria de GH; b) intolerancia en la producción hepática de IGF; y c) afectación en la síntesis proteica en el cartílago de crecimiento.

Tabla 1

Crterios auxológicos de sospecha de déficit de GH

Crterios auxológicos de sospecha de déficit de GH
a) Talla por debajo de las -3 DT
b) Talla por debajo de más de -1.5 DT por debajo de la talla media parental
c) Talla más de -2 DT por debajo de la media y que la velocidad de crecimiento esté durante un año a más de 1 DT por debajo de la media para la edad cronológica o que exista una disminución de la DE la talla de más de 0.5 durante un año en niños mayores de dos años
d) Si no hay talla baja, una velocidad de crecimiento más de 2 DT por debajo de la media durante un año o más de 1.5 DT de forma sostenida durante dos años
e) Signos indicativos de lesión intracraneal
f) Signos de deficiencia combinada de hormonas hipofisarias
g) Signos y síntomas de déficit de GH en el neonato

b. Disarmónicos o talla baja desproporcionada

En este grupo se encontrarían las displasias óseas, siendo estas anomalías primarias del hueso y del cartílago. Se clasifican en tres grupos:

- **Defectos de huesos tubulares y columna vertebral.** Destacando la acondroplasia, la displasia distrófica, la osteogénesis imperfecta, la displasia espondiloepifisaria congénita, raquitismos, etc.
- **Desarrollo desorganizado del cartílago y componentes fibrosos del esqueleto.**

- **Osteolisis idiopática.**

1.2.1.2. Criterios diagnósticos

El objetivo principal del diagnóstico en TB es poder diferenciar entre los niños cuya baja estatura se debe a un proceso patológico o si, por el contrario, se desconoce la causa que la produce y se clasifica como variante de la normalidad. A este diagnóstico se llega mediante una sistemática obligada, comenzando por los antecedentes personales, una exploración física, seguido por una serie completa de pruebas de imagen y estudios bioquímicos (Diéguez y Yturriaga, 2005; Muñoz et al., 2001).

Gracias a los avances en el campo de la fisiopatología del crecimiento, se ha podido comprender mejor los *cuadros clínicos con clara repercusión terapéutica y de consejo genético* (Diéguez y Yturriaga, 2005). A pesar de los nuevos progresos (como la medición hormonal, las técnicas de biología molecular y la posibilidad de visualizar el sistema hipofisario), los procedimientos de los antecedentes y la exploración del paciente no dejan de ser necesarios e imprescindibles para el diagnóstico (Diéguez y Yturriaga, 2005).

Procedimiento diagnóstico:

- Antecedentes
 - Antecedentes familiares

Tanto el potencial de crecimiento como la manera de conseguirlo son factores sujetos a la herencia. Circunstancias como la talla o la maduración sexual son a menudo de carácter familiar. Por ello, para enfocar el diagnóstico se necesita registrar ciertos datos como la talla y los hitos puberales de los familiares hasta la tercera generación. Para situar al niño en su entorno genético es necesario calcular la talla diana o la desviación de la talla respecto a la de los padres, obteniéndose mediante la suma de las tallas parentales y

sumando o restando 13 en función de si es niño o niña (respectivamente), para que finalmente se divida entre 2 (Aguirrezabalaga y Pérez, 2006; Diéguez y Yturriaga, 2005).

Los datos que deben recogerse son los siguientes (Pombo et al., 2011):

- Talla de la familia: padres, hermanos y otros familiares cercanos. También datos sobre el fenotipo de los padres. Esta información ayuda a que el médico se oriente hacia la existencia o no de talla baja familiar (TBF) o genética.
- Información sobre la edad de desarrollo de los padres, es decir, en qué momento se manifestaron los caracteres sexuales secundarios y la menarquia de la madre.
- Enfermedades familiares de posible carácter hereditario. Explorar si otros familiares consanguíneos han presentado enfermedades relevantes para el diagnóstico.

Existen ciertas características somáticas de los familiares que se asocian a la TB y que sugieren el diagnóstico inicial, por ello es tan importante apuntarlas en la anamnesis. Algunas de estas características serían extremidades cortas, hábito corporal robusto, deformidad de Madelung, etc (Diéguez y Yturriaga, 2005).

- Antecedentes personales

El primer paso es situar el origen de la TB en prenatal o postnatal, lo que ayuda a clasificar o excluir casos. Es muy importante la información relativa al embarazo (Diéguez y Yturriaga, 2005). Los datos a los que se tienen que recurrir en esta anamnesis son (Pombo et al., 2011):

- Datos sobre la gestación, tales como el número de fetos, tiempo de embarazo, enfermedades de la madre, tóxicos maternos. También se registrarán los factores que afectan a la nutrición, crecimiento del feto y

como sería obvio, el tamaño del recién nacido. Debe valorarse si se han dado posibles lesiones en el parto (asfixia, podálica, instrumental).

- Longitud, peso y perímetro cefálico del recién nacido.
- Situación socioeconómica y estado nutricional desde el nacimiento.
- Evolución del desarrollo psicomotor.
- Antecedentes de cualquier tipo de enfermedad, valorando los signos y síntomas que podrían asociarse a ésta (hipoglucemia, ictericia prolongada al nacimiento) y el tiempo de evolución de la TB.
- Exploración sobre posibles problemas a nivel psicológico, social, familiar, escolar, etc.

- Exploración

- Exploración clínica

Ésta debe realizarse de forma sistemática y comenzando con una inspección general. Algunos datos que ya pueden dar pistas sobre el diagnóstico son los relativos a las proporciones corporales, la tipología constitucional, el estado nutricional y el aspecto craneoencefálico. Esta exploración física nos permitirá clasificar desde el inicio la TB en armónica o disarmónica (Ceñal, 2009; Diéguez y Yturriaga, 2005).

En la exploración deben recogerse una gran cantidad de datos tales como: talla, peso, panículo adiposo, las proporciones corporales, el perímetro cefálico, anomalías en la línea media, los rasgos faciales, el índice de masa corporal (IMC), la evaluación de los caracteres sexuales secundarios, las características del abdomen, la auscultación cardiopulmonar, la búsqueda de síntomas dismórficos, y la impresión sobre el desarrollo intelectual. Los datos auxológicos deben ser representados sobre las gráficas adecuadas (Diéguez y Yturriaga, 2005).

Debe investigarse y valorarse el estado madurativo del paciente, es decir, hay que controlar la aparición y evolución de los caracteres sexuales secundarios y la maduración esquelética hasta el momento (Ceñal, 2009). Para el estudio de la maduración sexual se acudirá a la comparación con los “Estadios de Tanner” (Tanner, 1989). A las niñas se les valorará las mamas y el vello pubiano mientras que a los chicos se les explora el aspecto global de sus genitales externos, el volumen testicular y el vello pubiano. Los cambios que indican el inicio de la pubertad en las niñas es la aparición del botón mamario y en los niños el aumento del volumen testicular (*Tabla 2*).

Tabla 2

“Estadios de Tanner” para la evaluación del desarrollo de los caracteres secundarios en chicos y chicas.

Desarrollo de los caracteres secundarios en la chica			
Desarrollo pilosidad púbica (P)		Desarrollo volumen mamario (M)	
ESTADIOS	P1	Ausencia vello	M1 No hay desarrollo mamario
	P2	Pequeña cantidad de vello largo	M2 Pequeño botón mamario con ensanchamiento de la aureola
	P3	Pilosidad por encima de la sínfisis	M3 Glándula mamaria sobrepasa superficie de areola
	P4	Pilosidad púbica triangular que no alcanza la raíz de los muslos	M4 Aparición surco submamario. Areola y pezón en relieve
	P5	Pilosidad púbica triangular que se extiende por la raíz del muslo	M5 Aspecto adulto
Desarrollo caracteres sexuales secundarios en el chico			
Desarrollo pilosidad púbica (P)		Desarrollo volumen testicular (V)	
ESTADIOS	P1	Ausencia vello	V1 Volumen testicular inferior a 3ml o 2.5 cm de longitud
	P2	Algunos vellos púbicos largos	V2 Volumen testicular de 4-6 ml o longitud entre 2.5-3.2 cm.
	P3	Pilosidad por encima de la sínfisis	V3 Volumen testicular de 4-6 ml o longitud entre 3.3-4.1 cm.
	P4	Pilosidad púbica triangular que no alcanza la raíz de los muslos	V4 Volumen testicular de 12-16 ml o longitud entre 4.1-4.5 cm.
	P5	Pilosidad en forma de rombo que se extiende hacia la raíz de los muslos	V5 Volumen testicular de 20-25 ml o longitud superior a 4.5 cm.

Fuente: Marquant et al., 2015.

- Valoración de la maduración ósea

En cuanto a la maduración ósea, deberían realizarse estudios para conocer la edad ósea del paciente. Estos parámetros nos informan sobre la normalidad o no en la maduración de los huesos en el paciente. Se considera retrasada cuando la edad ósea es inferior en un año o más a la cronológica y se considera adelantada si ocurre lo contrario (Diéguez y Yturriaga, 2005).

Uno de los problemas que presenta la valoración de la edad ósea es que según el método que se utilice los resultados pueden diferir, ya que se realizan mediante el uso de atlas, siendo lo más utilizados el de Greulich-Pyle o el de Tanner II. Este método presenta dos inconvenientes: a) que estos datos pueden no ajustarse a la población que estamos valorando y, b) que al haberse solo realizado de modo transversal no sean suficiente y sea incompleta la información (Diéguez y Yturriaga, 2005).

La medición de la edad y la maduración ósea es un instrumento válido e importante en el proceso de la valoración de la TB, pero no es determinante, es decir, los resultados que se obtengan no pueden utilizarse como datos decisivos para realizar un diagnóstico o realizar cualquier tipo de decisión terapéutica. Aun así, es una prueba de la cual no se puede prescindir (Diéguez y Yturriaga, 2005).

En el proceso diagnóstico es más importante valorar la talla definitiva o predicción de la talla adulta del paciente, que la talla actual del niño, ya que esto ayudará a valorar si se trata de una variante patológica o no (Ceñal, 2009).

- Velocidad de crecimiento

Es un parámetro básico a obtener en la anamnesis personal. Es poco probable que exista una disfunción hormonal o un trastorno crónico en algún sistema si durante un periodo de al menos 6 meses de observación la velocidad de crecimiento es normal. De

todas formas, la normalidad en la velocidad de crecimiento y en la maduración ósea no garantiza que pueda existir un déficit de GH (Diéguez y Yturriaga, 2005).

En ocasiones la TB puede manifestarse tras años de crecimiento normal y aceptable, pudiendo ser la causa una afectación de algún sistema orgánico (Diéguez y Yturriaga, 2005). Por ello es imprescindible evaluar la velocidad de crecimiento. Ésta dependerá de la edad y el sexo, y en este caso se medirá al paciente cada 6 meses (Ibañez y Marcos, 2014). Se pueden dar tres posibles caso:

- Ante un niño con una talla $> -2DE$ y una velocidad de crecimiento por debajo al percentil (p) 25, existe la posibilidad de presencia de patología que deberá ser comprobada con estudios complementarios.
- También requerirán de estudios complementarios aquellos niños con talla normal pero que su velocidad de crecimiento será $>p25$ durante más de 2 o 3 años.
- Ante pacientes con una talla entre -2 y $-3DT$ y una velocidad de crecimiento normal, nos encontraríamos con un caso de variante de la normalidad, que requeriría informar a la familia y realizar un seguimiento periódico.

- Pruebas complementarias

La realización de todas las pruebas anteriores tiene como objetivo establecer el diagnóstico etiopatogénico. La orientación del diagnóstico y el plan de estudio debe ser amplio y lento, avanzando de forma escalonada en base a los hallazgos encontrados (Pombo et al., 2011). En función de cada caso, se valorará la necesidad de algunos

estudios adicionales (Aguirrezabalaga y Pérez, 2006). Algunas de las valoraciones aconsejables en el hipocrecimiento podrían ser las expuestas en la *Tabla 3*.

Por otro lado, cuando existen sospechas de que la causa de la TB podría ser una alteración del eje de la hormona de crecimiento, será necesario realizar una serie de pruebas con tal de estudiar y conocer la funcionalidad de los elementos vinculados en el eje GH-IGF-1 (Carrascosa et al., 2011; Pombo et al., 2011). Existen dos tipos de pruebas: las *fisiológicas*, como el ejercicio físico y el registro durante el sueño espontáneo o de 24 horas, y las *farmacológicas*, donde debe tomarse un fármaco que estimule la secreción de GH y observar la respuesta del organismo (Pombo et al., 2011; Oostdik et al., 2009).

Tabla 3

Pruebas complementarias en la evaluación de TB.

Pruebas complementarias en la evaluación de TB.	
Prueba	Objetivo del análisis descartar patología
Hematología, hierro, ferritina.	Anemia
VSG	Infecciones
Bioquímica básica: creatinina, potasio, calcio, fósforo, fosfatasa alcalina, albúmina	Enfermedades renales. Enfermedades del metabolismo fosfocálcico. Malabsorción
Equilibrio ácido-base	Acidosis tubular renal
Anticuerpos antitransglutaminasa y antiendomiso.	Enfermedad celíaca
IgA total	
TSH, T4L	Hipotiroidismo
Orina. PH, glucosa. Proteínas	Enfermedad renal
Cortisol libre en orina (si obesidad presente)	Síndrome de Cushing
IGF-1, IFGBP-3	<ul style="list-style-type: none"> • Deficiencia de hormona de crecimiento • Resistencia a la hormona de crecimiento
	Nota: Si hay alteraciones se debe completar el estudio del eje GH-IGF-1: pruebas de estimulación de GH. Test de generación
Cariotipo	Síndrome de Turner
	Nota: en los niños también pueden detectarse anomalías en el cariotipo, especialmente en los que presentan alguna anomalía genital

Radiografía de mano y muñeca izquierda	Maduración ósea. Puede dar también información sobre la deformidad de Madelug (alteraciones del gen SHOX). Si se observa acortamiento del metacarpo investigar pseudohipoparatiroidismo.
Serie ósea (solo en caso de encontrar en la exploración auxológica desproporción en los segmentos corporales y en los que tienen una talla muy baja con respecto a la talla parental)	Displasias óseas
RNM cerebral (en niños sin clínica de patología intracraneal o defectos de línea media no hay indicación para su realización. Se realizará solo si el estudio auxológico y las pruebas bioquímicas sugieren alteración del eje GH-IGF-I)	Hipopituitarismo

Fuente: Pombo et al., 2011.

Finalmente, queda mencionar los avances en la genética molecular que antes mencionábamos. Éstas estudiaron las relaciones entre un cambio genético específico y su expresión en un fenotipo clínico particular. Esto ha hecho que se haya convertido en un apoyo más para el diagnóstico en algunos casos de TB (Ej. Gen SHOX, déficit de GH y la resistencia a ésta, déficits hormonales diversos, etc) (Pombo et al., 2011).

Realizar las pruebas hasta ahora mencionadas, paso a paso, es imprescindible dada la dificultad de diagnóstico de la TB. La talla baja idiopática (TBI) es un diagnóstico de exclusión, un cajón de sastre que tiene que ser atendido de forma individualizada, por suerte, los avances en la biología molecular en un futuro próximo favorecerán un mayor conocimiento de los subtipos de talla baja familiar (TBF) y del retraso constitucional del crecimiento (RCC), lo que permitirá un juicio diagnóstico más minucioso (Carrascosa et al., 2011; Lee, 2006; Sánchez-Andrade y González-Rodríguez, 2008; Soriano-Guillén y Argente, 2012).

A continuación, a modo de resumen, se presenta un algoritmo diagnóstico (*Figura 2*):

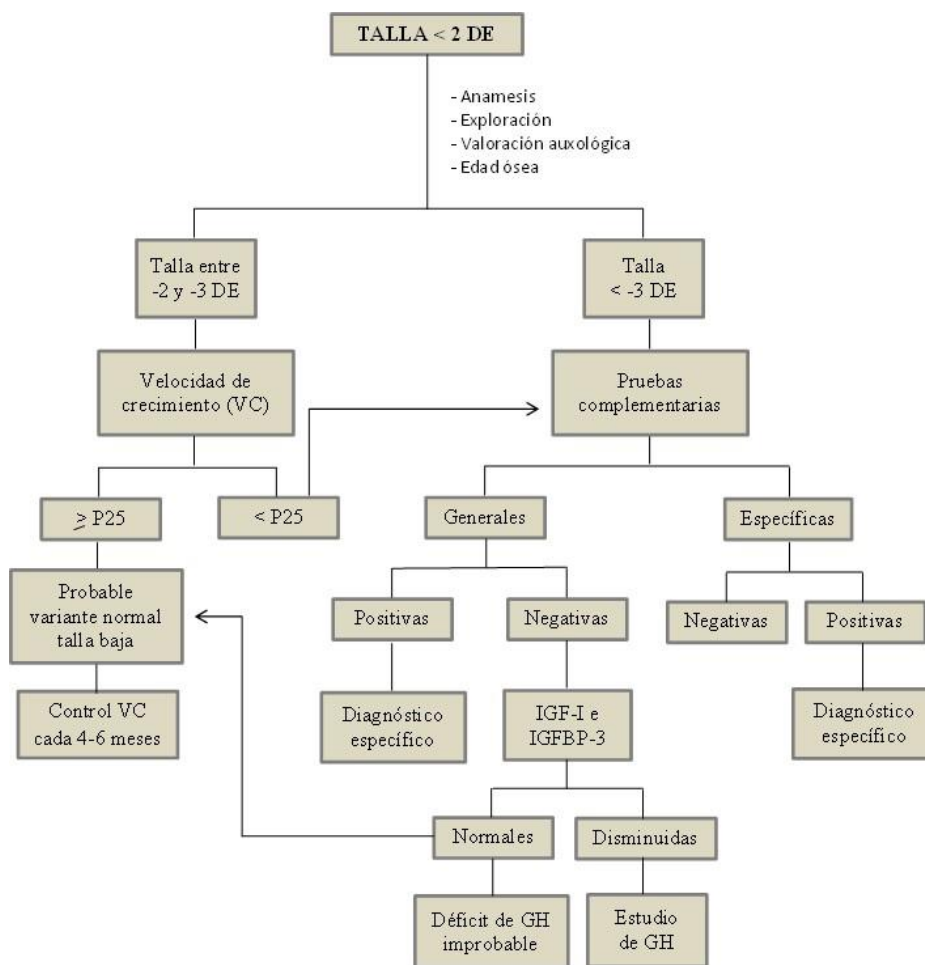


Figura 2. Algoritmo del diagnóstico de TB.

1.2.1.3. Tratamiento médico

Entre los objetivos de la terapia ante el déficit de GH en un niño con TB, independientemente de la etiología, está normalizar su estatura durante la niñez, que ya hemos visto que es anormalmente baja respecto al resto de individuos, así como mejorar su talla adulta y evitar las consecuencias psicológicas negativas derivadas de tener una estatura baja (Diago et al., 2006; Pombo et al., 2011).

Ahora, ¿Qué es exactamente la GH? La GH o somatotropina, conocida como hormona de crecimiento, es una hormona sintetizada en la hipófisis anterior. Su principal punto de influencia es el hueso y el tejido conectivo, estimulando la síntesis de colágeno y la actividad de condroblastos y condrocitos (García, 2010).

El tratamiento con hormona de crecimiento (GH) se remonta 40 años atrás. Hasta 1985 existían problemas respecto a la cantidad existente de GH, ya que hasta ese momento se obtenía de la pituitaria de cadáveres humanos (p-hGH), lo que limitaba mucho su uso, incluso en situaciones donde el déficit de esta hormona era muy severo. La solución vino al empezar a utilizar hormona de crecimiento recombinante (r-hGH), una hormona de origen biosintético, es decir obtenida mediante bioingeniería genética. Esta hormona, dado que ahora se dispone en cantidades ilimitadas, ha permitido la posibilidad de administrar dosis mayores en inyecciones subcutáneas diarias e incluso se ha podido ampliar el abanico de situaciones donde puede ser utilizada (Pombo et al., 2011; Schepper, 1990).

La terapia debe mantenerse hasta que la velocidad de crecimiento sea inferior a 2 centímetros por año o cuando las epífisis de los huesos largos se hayan fusionado, significando esto que el paciente ha llegado a su talla final (Pombo et al., 2011; Schepper, 1990).

El tratamiento consiste en una dosis de hormona de crecimiento administrada por vía subcutánea una vez al día preferentemente en horario nocturno, antes de acostarse. Según el diagnóstico de TB la dosis de GH varía (*Tabla 4*). En el caso de los niños en los que se administra por presentar un déficit de GH (representan el 5% de los niños con TB) la dosis es de 25-50 $\mu\text{g}/\text{kg}/\text{día}$ (García, 2010; Pombo et al., 2011).

Tabla 4*Indicación de tratamiento con GH aprobado en España.*

Patologías con indicación de tratamiento con GH	Dosis recomendada
Déficit de hormona de crecimiento	0.025-0.035 mg/kg/día
Síndrome de Turner	1.4 mg/m ² /día SC
Insuficiencia renal crónica	0.045-0.050 mg/kg/día
Síndrome de Prader-Willi	1.0 mg/m ² /día SC
Pequeño para edad gestacional	0.035-0.067 mg/kg/día
Alteración del gen SHOX	0.045-0.050 mg/kg/día

Este tratamiento debe ser vigilado por un pediatra endocrinólogo, con una frecuencia de cada 3-6 meses según el caso. Este seguimiento es muy importante, ya que se tiene que estar continuamente valorando la evolución del paciente con tal de realizar cambios y ajustes cuando se necesite. En estas revisiones se observa el incremento de la talla y la velocidad de crecimiento para ver la respuesta del paciente al tratamiento (Pombo et al., 2011).

Aunque el tratamiento en situaciones de déficit de GH puede ser muy satisfactorio (aumenta la velocidad de crecimiento sin acelerar la edad ósea), puede ocurrir que el paciente desarrolle anticuerpos frente a la hormona GH, dejando de ser así efectivo el tratamiento (Hindmarsh y Brook, 1978).

Con los avances actuales, y siempre y cuando se haga una correcta administración del tratamiento, no se observa que se den habitualmente efectos secundarios de importancia. Aunque rara vez se dan, algunas de las complicaciones derivadas del tratamiento pueden ser aumento del número, tamaño o pigmentación de nevus, hipertensión intracraneal benigna (edema de papila, náuseas, vómitos, dolor de cabeza), artralgia y edema, ginecomastia prepuberal hipotiroidismo transitoria, hiperglucemia e intolerancia a la glucosa y aparición de cojera por el desplazamiento epifisario de la cabeza del fémur

(Ceñal, 2009; Hindmarsh et al., 1990; Pombo et al., 2011). Si se tiene cuidado y se siguen las instrucciones del médico, pueden evitarse ciertos efectos secundarios como la lipoatrofia y lipohipertrofia, debidas a no realizar una rotación del lugar de inyección del tratamiento (Pombo et al., 2011).

En estudios anteriores encontramos que podían darse efectos secundarios como alteraciones en el metabolismo lipídico (Rappaport, Petersen y Skuza, 1991), mielodisplasias y tumores (Stahnke y Zeisel, 1989). Hoy en día no existe evidencia de que en pacientes que han recibido el tratamiento durante mucho tiempo exista el riesgo de leucemia, recurrencia de tumores cerebrales, epifisiólisis de cabeza femoral o diabetes. Si las circunstancias lo requieren, podría llevarse a cabo una reducción de la dosis o incluso la suspensión durante un tiempo del tratamiento (Pombo et al., 2011).

Existen otras situaciones clínicas en pacientes “no deficitarios” para las que también está indicado el uso de GH (García, 2010). Actualmente las indicaciones de tratamiento de TB con GH autorizadas en España, además de los que tienen déficit de hormona de crecimiento, son el síndrome de Turner, la insuficiencia renal crónica, el síndrome de Prader Willi, el crecimiento intrauterino retardado y la alteración del gen SHOX (Diago et al., 2006). El tratamiento de la TB secundaria a una patología específica, será el de esa patología cuando sea posible (Ceñal, 2009).

Cada vez está más generalizada la idea de que la etiopatogenia de la TB no es un factor determinante para decidir si iniciar o no un tratamiento con hormona de crecimiento recombinante (Diago et al., 2006). En el año 2003, la *Food and Drug Administration* (FDA) aprobó en Estados Unidos la utilización del tratamiento con GH en niños con talla baja idiopática (TBI) (Cohen et al., 2008; Sánchez-Andrade y González, 2008).

Los criterios para la consideración de qué altura es la apropiada para administrar el tratamiento varían en función de los parámetros geográficos y clínicos. En Estados Unidos y en otros siete países, las autoridades reguladoras aprobaron que los criterios para recibir el tratamiento con GH eran que los niños tenían que medir menos de -2.25 DT (P1,2). En este grupo de trabajo, a través del cual se llegó a un consenso, hubo discrepancias sobre cuál sería la altura apropiada para la administración de la hormona de GH, variando entre las -2 DE y las -3 DE. La edad también debía tenerse en cuenta, considerándose como óptimo los 5 años para iniciar el tratamiento hasta la pubertad temprana (Cohen et al, 2008).

Respecto a los criterios bioquímicos, no existen ninguno para iniciar el tratamiento en niños con talla baja idiopática (TBI), aunque sí que hay ciertos aspectos psicológicos que se deberían tenerse en cuenta. El médico debe sopesar el grado de TB y la capacidad del niño para afrontarla. Esta terapia, en general, no es recomendable para los niños con TB que no se preocupan por su estatura. En cambio, cuando el niño sí que sufre por su talla, los médicos deben valorar más detenidamente el uso de una intervención médica o psicológica (Cohen et al., 2008). Los beneficios psicológicos de la terapia de GH en estos niños, no obstante, aún no ha sido demostrados suficientemente, necesitándose más estudios al respecto (Ross et al., 2004; Visser-van Balen, 2007).

Se ha demostrado que el tratamiento con hormona de crecimiento recombinante (rhGH) aumenta la talla adulta de los pacientes, tanto con respecto a la alcanzada por niños sin tratamiento como a los tratados con placebo, equiparándose al aumento de talla de otros niños con talla baja sin déficit de GH que han sido tratados. Esto prueba que la talla baja idiopática (TBI) también puede beneficiarse de la acción del tratamiento con rhGH (Diago et al., 2006). No obstante, existe una gran controversia en cuanto al

tratamiento de las formas idiopáticas y de aquellas variantes familiares consideradas normales (Ceñal, 2009).

La EMA (*European Medicines Agency*) no ha aprobado el tratamiento con hormona para pacientes con talla baja idiopática (TBI) en países de la Unión Europea. Este es un tema de estudio muy controvertido en el cual se plantea si los niños con talla baja idiopática (TBI) son realmente niños sanos o enfermos, si realmente existe un deterioro en la calidad de vida de estos sujetos en comparación con los niños de talla normal, qué efectos adversos podrían producirse, etc (Soriano-Guillén y Argente, 2011).

En España, siendo que la mayoría de pacientes que acuden a consulta por TB pertenecen a la categoría de talla baja idiopática (TBI), la implantación del tratamiento en esta población todavía sigue en proceso de estudio. La principal cuestión es que la talla baja idiopática (TBI) no se considera una enfermedad. La escasa ganancia de longitud (entre 3 y 7 cm), la duración media del tratamiento (6 años de inyecciones diarias), el desconocimiento de los posibles efectos secundarios y cómo se verán afectados en su calidad de vida y psicológicamente dada la gran variabilidad de respuesta individual, son algunos de los factores que desalientan la implantación del tratamiento con hormona (Bryant et al., 2007; García, 2010; González y González, 2011; Sánchez-Andrade y González, 2008).

Ante estas complicaciones, es importante encontrar otras alternativas que ayuden a los niños que no pueden ser tratados. Es necesario promover (en lugar de o como complemento junto al tratamiento con hormona) intervenciones psicosociales para apoyar el proceso de adaptación a la TB y para aumentar los recursos personales a la hora de afrontar las experiencias estresantes, así como realizar acciones sociales que reduzcan los prejuicios (Visser-van Balen, 2007). El problema es que no existe todavía suficiente investigación sobre los efectos de estas intervenciones (Cohen et al., 2008).

Como reflexión final sobre el tratamiento, se deberían tener en cuenta ciertos principios éticos en la gestión de niños con talla baja idiopática (TBI). El diagnóstico y tratamiento de niños con talla baja idiopática (TBI) debe estar bajo los auspicios de endocrinólogos pediátricos, y las decisiones de gestión deben estar basadas en la evidencia. El interés del niño es la principal preocupación. Se ha de trabajar específicamente en reducir la creencia ligada a que la estatura más alta se asocia necesariamente con cambios positivos en la calidad de vida (Allen y Fost, 2004; Cohen et al., 2008).

Se hace necesario fomentar la implementación de medidas de crecimiento eficaces, pero que deberían tener en cuenta los riesgos, beneficios y alternativas diferentes de tratamiento que incluyen asesoramiento. El tratamiento debe incluir la evaluación continua y permanente de eficacia y seguridad, así como la opción de cambiar la terapia, la estrategia de dosificación, o la interrupción del tratamiento, cuando la respuesta de crecimiento es pobre, cuando se alcanza una altura aceptable, o si el joven retira su consentimiento para el tratamiento. El objetivo principal del tratamiento es el logro de una estatura adulta normal. Un objetivo secundario deseable a alcanzar es conseguir una altura normal durante la infancia. Los médicos deben involucrar a las familias en la discusión que implique una evaluación honesta y realista de las expectativas de tratamiento para el aumento de la altura y la variabilidad de los resultados clínicos (Allen y Fost, 2004).

Finalmente, como alternativa a las opciones de tratamiento que se han expuesto, se encuentra en la literatura otra opción, que consiste en el alargamiento óseo mediante la realización de un tratamiento quirúrgico. Esta opción se contempla por ejemplo en casos de talla baja disarmónica, y consiste en una intervención que produce una elongación ósea, especialmente de fémur, tibia y húmero, intentando mejorar así la talla, a las

proporciones corporales y la corrección de deformidades. Este proceso es un tratamiento complejo, de larga duración y lleno de complicaciones, que debe realizarse en unidades especializadas con experiencia en este tipo de intervenciones (Castro-Feijóo, Loidi, Cabanas, Pombo y Barreiro, 2015).

1.2.2. Factores psicosociales y de adaptación del paciente pediátrico con talla baja.

1.2.2.1. Autoestima e imagen corporal

Para que el paciente pediátrico encuentre un adecuado equilibrio entre su desarrollo evolutivo y el ajuste a su diagnóstico de TB, es imprescindible atender a la valoración que tiene sobre sí mismo y sobre su cuerpo.

El ajuste a la enfermedad es fundamental. Llevar a cabo las pautas médicas significa hacer cosas que otros adolescentes normalmente no hacen, pudiendo generar en ellos la idea de que son “defectuosos”, intensificando así los sentimientos de inferioridad y el miedo a ser rechazado por su grupo de referencia, favoreciéndose de esta forma una baja autoestima (Sanz, 2014).

En la adolescencia, el cuerpo supone una fuente para la identidad, el autoconcepto y la autoestima (Salaberra, Rodríguez y Cruz, 2007). Lamentablemente, vivimos en una sociedad en la que ser un niño de baja estatura se considera un estigma (Santrock, 2004), y en la que parece más importante como te ven los demás por fuera que cómo te sientes por dentro, respecto de tu físico (Raich, 2010).

Con frecuencia, se equipara el cómo nos ven los demás a “cuánto valgo”, la sensación de pertenencia a un grupo y a la aceptación social (Trujano et al., 2010). Aquellas personas que se consideran atractivas actúan reflejando seguridad y tranquilidad, creyendo que son merecedores de aquello positivo que les ocurra, mientras que las

personas que no se consideran de tal forma son más infelices y no atribuyen sus éxitos a sus propios esfuerzos (Raich, 2010). Las presiones sociales llegan a ejercer una verdadera violencia cuando entendemos que se vulnera la integridad emocional de la persona por no corresponderse con el estereotipo tradicional que se espera (Alastriste, 2006; Trujano, 2005; Trujano, 2007).

Por tanto, viendo la importancia que tiene las valoraciones que hace el adolescente sobre sí mismo, y los problemas que puede traer en el caso de ser ésta negativa, es importante atender a la autoestima del paciente pediátrico con tal de ayudar al ajuste a su diagnóstico y a su bienestar global.

En los estudios realizados se ha visto que existe una relación entre la TB y la baja autoestima (Mozzone, Nicolosi, Aliberti, Mazzone y Caruso-Nicoletti, 2003; Kim et al., 2004; Rotnem, Genel, Hintz y Cohen, 1977), siendo el riesgo de padecer baja autoestima el doble en estos pacientes pediátricos en comparación a la población normal (Martínez et al., 2016). Se han observado alteraciones psicosociales como baja autoestima, sentimientos de insatisfacción e impopularidad en la adolescencia (Csapo, 1991; Gordon, Crouthamel, Post y Richman, 1982; Theunissen et al, 2002). Junto con el desarrollo de la pubertad, también se ha visto un rechazo hacia su imagen y problemas de relación con el sexo opuesto (Schepper, 1990).

En casos de talla baja familiar (TBF), comparados con Síndrome de Turner, este último grupo muestra menor autoestima, mayores niveles de ansiedad y mayores síntomas depresivos (Kilic, Ergür y Ocal, 2005). También existen diferencias en cuanto a autoconcepto en relación al grupo de iguales, esta dimensión es mayor en las mujeres pre-púberes, siendo después durante la adolescencia donde adquiere mayores dificultades relacionadas con la dimensión social (Águila, López y Sartori, 2010).

Una autoestima saludable ayudará a poseer un buen ajuste psicológico, facilitando la integración del sujeto en la comunidad social (familia, grupo de iguales y contexto escolar), y ayudando en la prevención de determinadas conductas de riesgo (Laible et al., 2004; McLean y Jennings, 2012; Reina, Oliva y Parra, 2010). Una buena autoestima facilitará que el adolescente desarrolle una percepción vital y una competencia emocional que se verá reflejada en su calidad como persona y en su bienestar subjetivo. Además, se ha observado que la autoestima cumple un papel mediador significativo en la influencia de la calidad del clima familiar (Jiménez, 2011), factor importante dado el incremento de los conflictos en el sistema familiar durante la adolescencia.

En la adolescencia se producen cambios en el autoconcepto y en la percepción del propio cuerpo (Esteve-Rodrigo, 2004), produciéndose una caída del autoconcepto al inicio de la adolescencia e incrementándose hacia la adolescencia media tardía. Un autoconcepto saludable constituiría un importante factor protector ante las dificultades que encuentre el paciente pediátrico en su camino a lo largo de la vida (Rosa-Alcázar et al., 2014).

Disponer de un buen autoconcepto también es importante en el ajuste al proceso de una enfermedad crónica. Por ejemplo, Avendaño y Barra (2008) vieron como la autoeficacia, componente muy importante dentro del autoconcepto, tiene una influencia significativa en el nivel de calidad de vida en adolescentes con enfermedades crónicas, lo que puede traducirse como un ajuste exitoso a las condiciones de la enfermedad. La relación entre autoconcepto y ajuste a la enfermedad ha sido considerado un importante objeto de estudio en diversas enfermedades crónicas (asma, epilepsia, diabetes, etc) (Burkhart y Rayens, 2005; Lee, Hamiwka, Sherman y Wirrell, 2008).

Los niños y las niñas que tienen una baja estatura en su infancia tienen mayor probabilidad de seguir siendo más bajos que los demás durante la adolescencia. En la

literatura encontramos que algunos de los efectos psicosociales que están asociados a la TB son comparaciones negativas con el grupo de iguales, el estigma social ya comentado anteriormente respecto a la talla, exclusión social y acoso escolar o *bullying* (Harter, 2001; Sandberg y Colman, 2005; Theunissen et al, 2002). Existen diferencias en cuanto al autoconcepto en relación al grupo de iguales, siendo menor en las chicas y causando esto mayores dificultades relacionadas durante la dimensión social durante la adolescencia (Aguilar, López y Sartori, 2010).

No tenemos que confundir la apariencia física con el concepto de imagen corporal (Salaberria, Rodríguez y Cruz, 2007). Una persona cuya apariencia física puede no corresponderse con el canon de belleza imperante puede sentirse cómoda con su imagen corporal, así como a una persona que se considere bella por la sociedad puede no gustarle su imagen corporal.

Hay que tener en cuenta que, en el proceso de interacción social, la apariencia física es la primera fuente de información, y bien es sabido que factores como la fealdad, la desfiguración, traumatismos u otro tipo de parámetro que no esté ceñido al canon de belleza social (como puede ser la baja estatura) aumentan el riesgo de sufrir problemas psicosociales en las personas que los padecen (Salaberria et al., 2007).

Una imagen corporal negativa se asocia a una autoestima más negativa y sentimientos de ineficacia, es decir, a mayor insatisfacción corporal encontramos una menor autoestima en la persona (Raich, 2000). Esta insatisfacción corporal se trata de la discrepancia que existe entre la imagen corporal autopercebida y la imagen corporal ideal (Cash y Pruzinsky, 2002).

La adolescencia es una etapa de introspección, de compararse socialmente y de la creación de la autoconciencia de la propia imagen física, así como de la expansión social,

repercutiendo esto directamente en la satisfacción del adolescente con su propio cuerpo (Salaberria, Rodríguez y Cruz, 2007). Lamentablemente, la sociedad actual tiende a genera una sobre atención de las personas sobre su aspecto físico, pudiendo ir desde una preocupación normal hasta niveles más patológicos.

La insatisfacción con la imagen corporal aparece especialmente en esta etapa del desarrollo, provocando consecuencias psicosociales negativas que pueden desembocar en un desajuste psicológico como: angustia emocional, depresión, ideación suicida, etc (Brausch y Muehlenkamp, 2007; Crow, Eisenberg, Story y Neumark-Sztainer, 2008; Johnson y Wardle, 2005; Rodriguez-Cano, Beato-Fernandez y Llario, 2006). Este desajuste va a depender de factores individuales, sociales y culturales, pero, sobre todo, los modelos estéticos corporales son los que parecen tener una especial influencia (Lindberg y Zweigbergk, 2005; Maganto y Cruz, 2008; Toro, 2004).

En el periodo de la pubertad y adolescencia, el cuerpo constituye una fuente de identidad, de autoconcepto y autoestima (Salaberria et al., 2007). Es conveniente entonces, atender estos aspectos, ya que niveles elevados de estos están relacionados con una mayor estabilidad emocional, social y responsabilidad (Garaigordobil y Durá, 2008). Teniendo en cuenta la situación de los niños con TB, esta necesidad requiere una mayor atención para poder favorecer el desarrollo óptimo y el bienestar de estos adolescentes.

Es necesario atender la valoración que estos pacientes desarrollan sobre sí mismos. Una buena autoestima constituirá un factor motivante para facilitar un comportamiento adaptativo que ayude a afrontar los retos y las oportunidades que se presenten a lo largo de su la vida (Branden, 1995). Fomentar un contexto relacional de apoyo que sea capaz de potenciar la autoestima del individuo, prevenir sentimientos de culpa e inadecuación personal contribuirá a un buen desarrollo y ajuste del adolescente (Pinheiro-Mota y Mena-Matos, 2014).

1.2.2.2. Bienestar psicológico y calidad de vida

Según la OMS (1946), la definición de salud es “un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad”. Es posible que, ante las demandas de seguimiento y control en la infancia médico, el paciente pediátrico y su familia se centren más en la dimensión física de la salud, que en su bienestar emocional.

Siguiendo la mencionada definición de salud, vemos que esta no es un concepto meramente biológico, sino que tiene que entenderse como una dimensión biopsicosocial (Rubio et al., 2010), teniendo que prestarse atención a todas las facetas que la componen. Por ello, será especialmente importante atender al bienestar psicológico de los preadolescentes y adolescentes con TB ya que, per se, ya están viviendo una época de cambios.

El diagnóstico de una enfermedad que requiere un seguimiento crónico llega a afectar a aspectos que van más allá del funcionamiento físico, suponiendo estos una gran alteración en la vida y el bienestar del paciente y de su familia (Curtis y Luby, 2008; Pinquart y Shen, 2011). Algunas de las repercusiones que se han observado a nivel emocional en el paciente han sido: perjuicio social, inseguridad (incluso temor a la muerte), cambio en las relaciones sociales y familiares, disminución de autonomía, cuidados diarios rutinarios, angustia, temor a lo desconocido, ansiedad, intranquilidad, entre otros (Quesada-Conde, Justicia-Díaz, Romero-López y García-Berbén, 2014).

En pacientes pediátricos se ha visto que la autoestima está asociada con el bienestar psicológico de los pacientes (Vázquez, Vázquez-Morejón y Bellido, 2013). Además, los profesionales refieren un mayor número de problemas emocionales en los pacientes pediátricos crónicos en comparación con los niños que no han sido diagnosticados de una patología (Hysing et al., 2007; Hysing et al., 2009; Rietveld, Van Beets y Prints, 2005).

En los trastornos de crecimiento pediátrico se ha visto que el bienestar y el funcionamiento subjetivo del paciente se ve afectado (Sommer et al., 2015), así como su funcionamiento diario, acarreándose así una disminución en su calidad de vida.

Hablar sobre el bienestar psicológico nos lleva a considerar otro concepto que ha sido ampliamente relacionado con éste, la **calidad de vida** (García-Viniegras, 2005). La calidad de vida es un constructo multidimensional que incluye la percepción subjetiva de bienestar y funcionamiento relacionados con la salud percibida por el niño o adolescente. El modelo identifica aspectos físicos, emocionales, mentales, sociales y comportamentales del bienestar y el funcionamiento del individuo (Bullinger, 2011; Geisler et al., 2012; Katschnig, Freeman y Sartorius 2000). Dado que los aspectos que forman el concepto de calidad de vida son de nuestro interés por la información que aporta sobre el bienestar psicológico del paciente, los resultados que se han obtenido en los estudios de calidad de vida y TB pueden orientarnos a la hora de favorecer el ajuste a la enfermedad en estos sujetos (Brütt et al., 2009).

Es más, es necesario recalcar que, si estamos hablando de calidad de vida en la adolescencia, este concepto debe tener en cuenta ciertos aspectos (Higuita-Gutiérrez y Cardona-Arias, 2015). Dadas las transformaciones que se producen durante esta etapa del ciclo vital, la definición de calidad de vida debería incluir ciertos dominios como la imagen corporal, las relaciones intergeneracionales, la perspectiva de género y las oportunidades de crecimiento y desarrollo, yendo así más allá del concepto genérico de calidad de vida.

Después del desarrollo y evolución del concepto de calidad de vida, Kaplan y Bush (1982) propusieron el término de calidad de vida relacionada con la salud, ampliando así la visión de este concepto, yendo más allá de los indicadores somáticos e incluyendo la perspectiva subjetiva del paciente sobre los diversos aspectos que conforman su salud

(físicos, psicológicos, sociales y funcionales) y que han podido producirse tras el desarrollo de una enfermedad (Quiceno y Vinaccia, 2013; Wille et al., 2010).

El interés en la obtención del nivel de calidad de vida como indicador de los resultados y beneficios de salud reportados por los pacientes es muy común en el campo de Psicología de la Salud, especialmente en el área de las enfermedades crónicas en niños y adolescentes (Bullinger et al., 2009; García-Viniegras, 2005).

Se ha comprobado que las variables psicológicas son buenas predictoras de la calidad de vida en los pacientes pediátricos. Los sujetos con un alto sentido de la coherencia experimentan menos síntomas ansiosos y depresivos, lo que les ayudará a hacer frente a los estímulos estresantes que se le presenten de forma más eficiente (Casullo y Solano, 2000).

Los adolescentes que requieren un seguimiento médico continuado, dadas las condiciones tan exigentes de su tratamiento, junto con los cambios propios del proceso evolutivo, presentan con habitualmente síntomas depresivos y de ansiedad (Gómez-Rico, Pérez-Marín y Montoya-Castilla, 2014; Pérez-Marín, Gómez-Rico y Montoya-Castilla, 2015). Con frecuencia, en estos pacientes se ha observado que estos síntomas se presentan en niveles muy elevados y se han visto relacionados negativamente con su calidad de vida (Chang et al., 2017; Machado, Anarte y Ruiz, 2010). Los estudios muestran que los adolescentes que presentaban problemas mentales y una enfermedad crónica estaban en peor estado que la población normal que también presentaba algún trastorno psicológico (Stahl-Pehe et al., 2014). La calidad de vida también se ha visto relacionada con la adherencia de los pacientes al tratamiento médico. Una buena percepción de calidad de vida se ha asociado positivamente a un buen cumplimiento del tratamiento (Reid et al., 2013).

En la medición de la calidad de vida de pacientes pediátricos diagnosticados de TB, además de los aspectos físicos y sociales, también habría que incluir las circunstancias presentes y las limitaciones futuras que pueden surgir como consecuencia de los problemas de crecimiento (Chaplin, 2011).

Evaluar la importancia que tiene la altura en la calidad de vida relacionada con la salud, y la relación entre la altura del niño y los cambios en ésta, es fundamental en la evaluación de los resultados pediátricos en TB (Bullinger et al., 2015; Ravens-Siberer, Ellert y Erhart, 2007). Conocer esto ayudaría a comprender mejor el impacto que genera el diagnóstico sobre el paciente pediátrico, así como sus problemas de ajuste y bienestar en comparación con otras poblaciones (ya sean clínicas o no) (Bullinger et al., 2009).

En la literatura se observa una relación entre la altura y el bienestar, siendo que los sujetos más altos han mostrado mayores puntuaciones en felicidad y satisfacción con la vida (Bai, Liu, Shang, Zhong y Zhang, 2016; Deaton y Arora, 2009; Sohn, 2016), mejor autoestima (Carrieri y De Paola, 2012) así como menores síntomas de malestar emocional (Denny, 2017; Rees et al., 2009).

En el caso de los niños con TB, a pesar de la evidencia empírica que existe sobre los impedimentos físicos y psicosociales de estos niños en comparación con sus pares de altura normativa, existe controversias respecto de la relevancia clínica de estos hallazgos (Sandberg y Gardner, 2015).

Hay estudios en los que los niños con una estatura menor reportan menores niveles de calidad de vida relacionada con la salud, menor bienestar psicológico (Abe et al., 2009; Bullinger et al., 2015; Bullinger et al., 2013; Jafari-Adli et al., 2016; Quitmann et al., 2012; Rohenkohl et al., 2016; Sandberg y Colman, 2005), y más problemas de internalización y externalización, en comparación con los iguales que tienen una estatura

normativa (Quitmann et al., 2016). Cabe resaltar que los problemas de internalización y externalización parece que se explican mejor por el nivel de calidad de vida que por factores relacionados con la estatura. Otros estudios, sin embargo, no encuentran asociación entre la calidad de vida y la estatura (Bullinger, 2011; Kurth et al, 2008; Silva et al., 2013; Sommer et al., 2015; Theunissen, 2002).

Estos hallazgos hacen pensar que será necesario todavía tener un conocimiento más amplio de cómo la baja estatura afecta a la persona (en este caso paciente pediátrico) para poder establecer un tratamiento eficaz (Sommer et al., 2017). Uno de los objetivos principales del tratamiento con GH es la mejora de la calidad de vida de los sujetos (Bullinger et al., 2013; Radcliffe, Pliskin, Silvers y Cuttler, 2004). Durante el proceso de la terapia, es necesario obtener medidas sobre el bienestar el paciente, ya que esto aportará información para la toma de decisiones y en la adaptación individual del tratamiento (Brüt et al., 2009). Sin embargo, los resultados acerca del beneficio del tratamiento con GH para incrementar la calidad de vida de los sujetos con TB no son consistentes (Bullinger, 2009; Chaplin, 2011; Cohen et al., 2008).

Mientras que en unos estudios sí que se observa una mejora en la calidad de vida tras el tratamiento (Geisler et al., 2012; Sheppard et al., 2006; Silva et al. 2017; Stabler et al., 1998), en otros no se ha visto que tenga un impacto positivo en el bienestar de los pacientes pediátricos, siendo su calidad de vida menor en comparación con sujetos con altura normal (Bullinger et al., 2009; Ross et al., 2004; Theunissen et al., 2002 Wheeler et al., 2004).

Por otro lado, en las investigaciones en las que se compara la calidad de vida entre pacientes que reciben tratamiento con GH y los que no se están tratando, encontramos que: a) en unos estudios no se encuentra repercusión sobre la calidad de vida y/o el estatus psicológico de los niños con TB (Allen y Fost, 2004; Bullinger, 2011; Cohen et al., 2008;

Visser-van Balen et al, 2005); b) en otras investigaciones perciben mayores déficits emocionales y sociales y una menor bienestar en el grupo no tratado (Quitmann et al., 2016; Stephen et al, 2011). Por otra parte, si se compara los niños con TB en conjunto (tanto los que se tratan con GH como los que no), presentan un peor funcionamiento cognitivo que la población adolescente no clínica (Stephen et al., 2011).

Teniendo en cuenta otras fuentes en la evaluación de la calidad de vida de estos pacientes, encontramos estudios en los que los padres, después de que sus hijos fueran tratados, notaron una mejoría en su calidad de vida (Zlotkin y Varma, 2006), especialmente en las niñas (Silva et al., 2013). Por otro lado, ciertas investigaciones indican que el aumento en la calidad de vida y la autoestima de los niños que recibieron el tratamiento, fue señalado por los médicos, pero los padres y los niños no refirieron una mejoría (Theunissen et al., 2002).

A la hora de evaluar la calidad de vida del paciente pediátrico con TB, además de tener en cuenta los efectos o cambios producidos por el tratamiento, también es necesario valorar el apoyo recibido por el entorno del sujeto (Clarke y Eiser, 2004; Perrin, 2002; Petersen, Schmidt y Bullinger, 2006).

Es importante que la calidad de vida se valore desde distintas perspectivas (como la de los padres y el pediatra) y no solo por la del paciente pediátrico diagnosticado de TB (Bullinger et al., 2013; Theunissen, 2002), ya que la satisfacción del niño o adolescente con su propia estatura está influenciada por sus propias percepciones y por las de su entorno (padres, compañeros, etc).

Existen diferencias entre los puntos de vista del paciente y de sus padres (Quitmann et al., 2016), siendo que los padres son más propensos a realizar comparaciones sociales con respecto a la altura de sus hijos (Quitmann et al., 2014). Los padres de los niños

diagnosticados con una enfermedad, en comparación con los padres de niños sanos, tienden a subestimar la calidad de vida de sus hijos (Eiser y Morse, 2001).

En algunos estudios se ha visto como a pesar de que los niños con TB no refirieron tener una percepción negativa de su propio bienestar, los padres sí que calificaron el bienestar de sus hijos como más bajo (Erling, Wiklund y Albertsson-Wikland, 1994). Esto puede deberse a que a la hora de evaluar el nivel de bienestar y de calidad de vida, los pacientes y su entorno coinciden en sus valoraciones en los aspectos físicos, pero no en los de carácter social y emocional (Eiser y Morse, 2001).

En cambio, en otros estudios en los que se observa un déficit en la calidad de vida relacionada con la salud en menores con TB (Geisler et al., 2002), este déficit fue percibido tanto por el paciente como por su cuidador. Desde la perspectiva del paciente se encontraron dificultades físicas, sociales y de adaptación, mientras que desde la perspectiva de los padres refirieron problemas relacionados con el futuro de sus hijos (Rohenkohl et al., 2016; Stephen et al, 2011; Theunissen, 2002). A pesar de que no siempre coincidan las percepciones, es importante considerar todas las perspectivas para evaluar la calidad de vida del paciente pediátrico desde una posición más global y completa.

Respecto a la forma de hacer frente al diagnóstico de TB, un estudio reciente (Quitmann et al, 2015) identifica las estrategias de afrontamiento, de niños y adolescentes, como mediadoras en la relación existente entre TB y calidad de vida. Las estrategias relacionadas con la percepción de una buena calidad de vida fueron las de “aceptación” y “distancia” y con una menor calidad de vida las de “reacción emocional” e “ilusiones”. Siendo “ilusiones” y “distancia” las dimensiones más vinculadas a la TB.

Durante la adolescencia, dados los retos que tienen que se enfrenta, y más cuando se es diagnosticado de una enfermedad crónica, es de gran importancia cómo el adolescente afronta estas dificultades, ya que es el factor clave para su bienestar personal (Oppenheimer, Krispin, Levy, Ozeri, y Apter, 2018; Viñas-Poch et al., 2015). Dependiendo de cómo el sujeto reaccione y se adapte ante los eventos estresantes que puedan ocurrir, las consecuencias podrán ser positivas (un bienestar mayor, buena adaptación al contexto, sensación de plenitud) o negativas (malestar emocional, dificultades académicas, etc.) (Aysan, Thompson y Hamarat, 2001; Cicognani, 2011; Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen y Wadsworth, 2001; González, Montoya, Casullo y Bernabéu, 2002; Frydenberg y Lewis, 2004; Frydenberg y Lewis, 2009; Krattenmacher et al., 2013; Vera et al., 2012).

Por este motivo, es importante evaluar el bienestar psicológico y la calidad de vida percibida por el sujeto, con tal de observar si es necesario enseñar al adolescente las estrategias necesarias para afrontar las dificultades de forma eficiente. Se ha visto que aspectos como realizar actividades de esfuerzo física (deporte), tener una visión optimista ante las dificultades, sentirse afortunado, la implicación personal y satisfacción con los esfuerzos en el trabajo académico, favorecen el bienestar personal de los adolescentes, mientras que aislarse del entorno de apoyo, no compartir las preocupaciones y sentirse responsable o culpable por los problemas por los que pueda pasar fomentan el desarrollo de malestar en el individuo (Viñas-Poch et al., 2015).

1.2.2.3. Psicopatología

Para los adolescentes, ser diagnosticados de una enfermedad que requiere un seguimiento crónico constituye un factor de riesgo en el desarrollo de trastornos emocionales y conductuales (Gerhardt, Walders, Rosenthal y Drotar, 2004; Glazebrook,

Hollis, Heussler, Goodman y Coates, 2003). A su vez, los problemas emocionales pueden producir un empeoramiento del estado salud (Carmona, Pascual, Sánchez, Maldonado y Pereira, 2007; Chávez, 2012; Rueda y Pérez-García, 2007).

Se ha visto que manejar una enfermedad crónica en la adolescencia tiene un efecto negativo, tanto en el control de la enfermedad, como en la adaptación del sujeto a esta etapa del ciclo vital (Gómez-Rico, Pérez-Marín y Montoya-Castilla, 2014; Mcdonagh y Viner, 2004; Pérez-Marín, Gómez-Rico y Montoya-Castilla, 2015). Es necesario atender a los distintos factores que componen el bienestar emocional de los pacientes pediátricos (Comeche y Vallejo, 2012), con la intención de mejorar el ajuste a su diagnóstico y a la adolescencia.

En niños y adolescentes con una enfermedad crónica, los síntomas emocionales más destacados que presentan son los de ansiedad y depresión (Coscollá, Caro, Calvo y López, 2008; Glazebrook et al., 2003), así como también sentimientos de miedo, culpa y vergüenza, siendo mayores en estos niños en comparación con sus compañeros sanos (Rodríguez-Sacristán y Rodríguez, 2000). Además, también se han observado la presencia de problemas comportamentales, sociales y de atención (Akbas et al., 2009; Noll et al., 2000; Zenlea et al., 2014).

Entre las consecuencias más graves de los síntomas depresivos está la aparición de ideaciones suicidas, como es el caso de los pacientes pediátricos diagnosticados de Diabetes Mellitus Tipo 1, donde la intención autolítica es 10 veces mayor en estos jóvenes que en la población normal (Grey, Whittemore y Tamborlane, 2002; Jaser, 2010; Zúñiga et al., 2009). La clínica de ansiedad viene favorecida entre otros aspectos por la incertidumbre que siente el paciente al no saber cómo el diagnóstico va a influir en su vida futura (Peralta, 2007).

El impacto de la familia en estos síntomas es importante. Se ha visto que la presencia de malestar emocional en los padres aumenta la probabilidad de que el paciente pediátrico sufra ansiedad, depresión y estrés (Rodríguez et al., 2011; Sanz, 2014; Jaser, 2010). Las familias con un nivel bajo de flexibilidad o adaptabilidad, baja cohesión familiar y menos conductas afectivas de cuidado, tenían hijos diabéticos con niveles muchos más altos en depresión que los pacientes de familias con un funcionamiento equilibrado (Grey et al., 2002; Jaser, 2010).

Para la sociedad, la altura es importante, siendo que las investigaciones muestran que la altura influye tanto en la forma en que las personas se perciben entre sí como en la forma en la que uno mismo se percibe (Judge y Cable, 2004). Para los niños que tienen una estatura mucho más baja en comparación con la de los de su misma edad y género, su condición puede constituir un factor de riesgo para el desarrollo de problemas emocionales y de comportamiento (Bullinger et al., 2013). Esto se deberá tanto a las limitaciones físicas que se encuentran en su día a día en relación a su estatura, como al estigma social que supone tener TB, el cual puede afectar a su autopercepción y a su integración en la sociedad.

Desde los años 60 hasta hoy en día, encontramos estudios que hablan sobre los problemas emocionales y comportamentales de los niños diagnosticados con TB, siendo estos algo escasos y muy esparcidos durante el tiempo.

La TB tiene dos consecuencias importantes que marcarán la personalidad y el desarrollo psicológico de estos niños y adolescentes: la tendencia social de otras personas a tratarle como menores de lo que en realidad son, y la proyección de una señal de identidad en la comunidad y escuela utilizada como estigma. Esto dará lugar a que los sujetos actúen de un modo más infantil, condicionando así el funcionamiento social y el desarrollo de la personalidad (Money y Pollit, 1966).

En la infancia, experiencias como la infantilización, la exclusión social y un estilo de crianza sobreprotector que impide la autonomía producen elevados niveles de estrés (Noeker, 2009). De hecho, la asociación que hay entre la baja estatura, la estigmatización y el aislamiento social, siendo estos factores más graves en los niños con TB en comparación con sus compañeros más altos, produce un alto riesgo de desarrollar estrés psicosocial crónico (Bullinger et al., 2013; Naiki, Horikawa y Tanaka, 2013; Quitmann et al., 2012). Estas experiencias de estrés podrían provocar reacciones cognitivas y conductuales para sobrellevar las situaciones negativas, independientemente de la eficacia para reducir el impacto de estrés.

En estudios pasados se ha visto como, ante estas situaciones, se ponen en marchas ciertos mecanismos de compensación psicológica tales como la disociación, la negación, desórdenes en el juicio y elaboración de fantasías y, en algunos casos, hay descalificación propia frente al grupo y, en otros, aumento de la agresividad y conductas destructivas (Money y Pollit, 1966). Con tal de evitar estos problemas, estos pacientes suelen escoger amigos de su misma altura y no a los que les correspondería por edad.

En el estudio cualitativo de Sommer et al., (2017), se encontró que los factores sociales y emocionales de vivir siendo más bajo que la media fueron los aspectos más importantes que salieron a relucir tanto por parte de los niños como de los padres.

Los jóvenes con TB presentan, en general, mayores niveles de ansiedad social, agresividad, depresión, baja autoestima, falta de confianza, problemas cognitivos y de rendimiento escolar, pobre integración social e impopularidad durante la adolescencia (Abe et al, 2009; Bisacchi et al, 2011; Holmes, Karlsson y Thompson, 1985; Martínez et al., 2016; Rotnem, Genel, Hintz y Cohen, 1977; Sandberg, Bukowski, Fung y Noll, 2004; Wheeler et al, 2004). También se encuentra mayor insatisfacción con la talla (Bongseog y Park, 2009; Downie et al, 1997) y menor locus de control interno (Downie et al, 1997)

que en el resto de la población. La insatisfacción con la baja estatura se ha asociado con sintomatología depresiva (Kim et al., 2004), rechazo de su imagen y problemas de relación con el sexo opuesto (Schepper, 1990).

Estudios con pacientes con TB debido a un déficit en la hormona de crecimiento, estos han referido una calidad de vida deficiente debido a sentimientos de ansiedad, depresión, aislamiento social y dificultades de atención (Stabler, 2001), así como, un peor rendimiento neuropsicológico (Mazzone et al., 2003).

En un estudio donde se comparaban pacientes diagnosticados de TB con pacientes diagnosticados con Diabetes Mellitus Tipo 1, los padres de niños con baja estatura refirieron más problemas sociales, cognitivos y de atención, así como un mayor comportamiento delincuente en comparación con los padres de niños con diabetes. Además, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos diagnósticos respecto de los problemas de interiorización (Storch et al., 2005).

Se observan índices más altos en ansiedad, depresión, sentimientos de culpa, dificultades para establecer relaciones interpersonales y peor ajuste en niños con un retraso constitucional de crecimiento en comparación con los niños que tienen TB familiar o estatura normal (Molinari, Sartorio, Ceccarelli y Marchi, 2002). El problema de los pacientes es doble debido a que tienen tanto una baja talla como un retraso puberal por lo que, frecuentemente estos chicos y chicas presenten una afectación psicológica que les crea una gran disconformidad (Armada-Maresca, 1997).

Estudios donde se compara la talla baja familiar (TBF), con el Síndrome de Turner, este último grupo muestra menor autoestima, mayores niveles de ansiedad y mayores síntomas depresivos (Kilic, Ergür y Ocal, 2005). De hecho, se ha visto en este síndrome una mayor relación con episodios de depresión mayor (Mao, Sun, Li, Zhao y Yang, 2016).

Se carece de evidencia científica que confirme que el tratamiento con GH, a pesar de que aumente su altura, disminuya los problemas psicosociales en los niños sin déficit de esta hormona. En el estudio longitudinal de Walvoord, Greene, Katzeintein y McDonald (2014), donde compararon pacientes con TB tratados con GH y no tratados, observaron que los síntomas emocionales, como la depresión, empeoraron con el tiempo en los niños que recibieron terapia con hormona en comparación con los niños que no fueron tratados. Los autores comentan que la intervención médica con inyecciones diarias, las frecuentes visitas al hospital y las discusiones constantes sobre su estatura podrían empeorar, en lugar de mejorar, las preocupaciones psicosociales de estos pacientes. El tratamiento hormonal puede aumentar la estigmatización y refuerzo de la autopercepción de estos niños como anormales o enfermos, y el sentimiento de fracaso en el niño y la familia si no se produce aumento de talla (Rotnem, Genel, Hintz y Cohen, 1977).

El tratamiento con GH ha mostrado, en ocasiones, mejorar el bienestar y el funcionamiento de los pacientes pediátricos con TB (Abe et al., 2009; Chaplin et al., 2011; Zlotkin y Varma, 2006; Visser-van Balen et al., 2008). En comparación con jóvenes tratados y no tratados con hormona GH, se encuentra un mayor deterioro en el grupo no tratado bajo la perspectiva de padres y niños con TB (Stephen et al, 2011).

Como se comentó en el apartado anterior, es importante comprender el bienestar del paciente teniendo en cuenta distintas perspectivas. En estudios de niños con TB, en algunos cuestionarios administrados encontramos como en los niños y profesores, no se encontraron diferencias en el área emocional, incluyendo depresión, optimismo, apoyo social y victimización, en cambio, sí que se hallaron niveles superiores de victimización autopercebida entre el grupo de iguales y los niños con TB (Lee et al, 2009). Algunas investigaciones tampoco encontraron diferencias significativas en las medidas de

autoestima, autopercepción y percepción de los padres (Downie et al, 1997; Voss et al, 1991) ni en el estrés emocional (Sandberg y Voss, 2002; Zimet et al, 1997).

Respecto a los resultados sobre problemas de comportamiento, se ha visto la existencia de una cierta prevalencia de problemas de comportamiento y aprendizaje en estos pacientes pediátricos. Muchos niños con TB tienen un mayor número de problemas de comportamiento externos como impulsividad, distraibilidad, atención, etc. respecto al grupo control (Sinnema y Geenen, 2006; Stabler et al, 1994; Stabler et al., 1998; Steinhausen, Dörr, Kannenberg y Malin, 2000; Visser-van Balen et al, 2006), junto con tendencia a la hiperactividad y baja concentración (Voss et al, 1991). Sin embargo, otros estudios no encuentran mayor presencia de problemas conductuales en niños con TB (Bongseog y Park, 2009; Gilmour y Skuse, 1996; Lee et al, 2009; Ross et al, 2004; Sandberg, Brook y Campos, 1994; Stathis et al, 1999; Wheeler et al, 2004; Zimet et al, 1995).

Respecto a las diferencias entre los niños que tienen déficit de hormona de crecimiento y los que no, hay estudios en los que no existen diferencias (Stabler et al, 1994), mientras que en otros se encontraron más problemas de comportamiento en el grupo de talla baja idiopática (TBI) que en el grupo con déficit de GH (Tanaka et al, 2009).

El hecho de que los niños con TB sean atendidos por el sistema sanitario o sean tratados con GH, no parece garantizar una mejora en sus problemas comportamentales. Hay estudios que refieren mejora de los problemas de conducta tras el tratamiento con GH en niños con talla baja idiopática (TBI) y déficit de GH (Stabler et al, 1994; Ross et al, 2004). Sin embargo, otros encontraron más problemas de comportamiento externos, atención y habilidades sociales en niños con TB derivados por el médico frente a los no derivados y al grupo control (Kranzler et al, 2000).

La mayoría de estudios sobre problemas conductuales solo muestran datos de la información dada por los padres, encontrándose puntuaciones por debajo de la media de la población en los pacientes con TB (Visser-van Balen et al, 2006). En un estudio de Quitmann et al., (2016) en el que se evaluó, entre otras variables, las alteraciones de conducta de pacientes pediátricos desde la perspectiva del niño y de los padres, el 29,9% de los padres refirieron más problemas de internalización y de conducta en sus hijos en comparación a la población normal, mientras que los niveles de problemas psicológicos y de conducta referidos por los pacientes eran equivalentes a los rangos normales de la población.

Si tenemos en cuenta que durante la adolescencia es cuando se establecen los patrones de adherencia a las enfermedades crónicas, durando generalmente estos toda la vida, será importante fijarnos en la salud de adolescente y en cómo mejorar su interacción con ésta, optimizando así la trayectoria de la enfermedad durante la etapa adulta (Williams, Holmbeck y Greenley, 2002).

La ayuda psicológica será conveniente para acompañarles en el reajuste producido durante el tratamiento. Así estos niños y sus familias necesitarán adaptar sus expectativas y las consecuencias producidas por el tratamiento, incluyendo el aumento del crecimiento (Molinari, Sartorio, Ceccarelli y Marchi, 2002; Money y Pollit, 1966).

En la actualidad, se mantiene esta problemática ante el fenómeno de la TB, con una gran variabilidad de casos, situado entre la patología y la normalidad, pero manteniéndose la preocupación familiar ya que, socialmente y de manera injustificada, la talla alta se relaciona con salud óptima, éxito social y económico (Aguirrezabalaga y Pérez, 2006).

1.2.2.4. Adaptación a la clínica endocrinológica

La adaptación a una enfermedad se entiende como el grado en el que el individuo responde tanto psicológica como fisiológicamente al estrés de vivir con una patología crónica (Whittemore et al., 2010). La evaluación del ajuste psicológico del paciente pediátrico incluye la toma de medidas conductuales, emocionales y psicosociales, teniendo en cuenta tanto las dificultades de comportamiento internas (caracterizadas por ansiedad, depresión y retraimiento) como las externas (caracterizadas por comportamiento delincuente, agresivo o exhibicionista) (Latal, Helficht, Fischer, Bauersfeld y Landolt, 2009).

Adaptarse a la enfermedad supone aceptar las limitaciones que está implica y ajustarse al tratamiento y a la reorganización de ciertas rutinas para poder seguir viviendo lo mejor posible. La adaptación requiere un proceso de interacción entre el sujeto y el ambiente que le rodea. La forma de responder y actuar ante el diagnóstico va a depender del significado y las atribuciones que realice tanto el enfermo como su familia a la situación (Pera, Vasallo, Andreu y Rabasa, 2008).

El ajuste en los pacientes pediátricos con una patología crónica es un proceso complejo en el que participan factores tanto internos como externos. La edad, el nivel socioeconómico y las respuestas tanto individuales como familiares (autogestión, autoeficacia, competencia social y funcionamiento familiar), influyen en el nivel de adaptación (Whittemore et al., 2010). Respecto a la edad, se debe tener en cuenta el proceso de transformación tanto físico como cognitivo al que se enfrenta el preadolescente o adolescente junto a su cometido de llevar bajo control su enfermedad.

La adaptación es un proceso tanto fisiológico (cuidados médicos requeridos) como psicológico (intento de conseguir una buena calidad de vida) y, a parte de los cambios a

los que tiene que adaptarse por el momento en el que está de su ciclo vital, también habrá que tener en cuenta el tipo de tratamiento o seguimiento médico que debe tener el niño o adolescente y el bienestar emocional que presente (Whittemore et al., 2010).

El diagnóstico de una enfermedad crónica puede generar, a veces, en los pacientes sentimientos de ira que, si no se pueden manifestar abiertamente, se pueden convertir en agresividad y hostilidad hacia ellos mismos, pudiendo provocar baja autoestima, sensación de culpabilidad y depresión (Pera et al., 2008).

Algunos pacientes se sienten “diferentes” a los demás, “están enfermos”, generando una tristeza que puede deberse, entre otras causas, a la sensación de pérdida y el estigma social que genera la enfermedad (Sanz, 2014). El nivel de estrés que genere el diagnóstico puede desplazar los efectos de protección que tienen la autoestima y el apoyo social del paciente, por lo que es un fuerte predictor de la respuesta adaptativa del adolescente con una enfermedad crónica (Malik y Koot, 2009). El adolescente puede ser que rechace cualquier ayuda externa que ponga de manifiesto que son distintos a su grupo de compañeros, produciendo esto malestar y una pobre adherencia al tratamiento (Kynge, 2000).

Dado que una enfermedad crónica puede ser una fuente de estrés de larga duración, es particularmente importante que los investigadores entiendan qué factores predicen un buen ajuste. La mayoría de los modelos teóricos que describen y explican las complejas relaciones entre enfermedad crónica y bienestar enfatizan el papel mediador de las estrategias de afrontamiento (Oppenheimer et al., 2018).

Los niños que aceptan su enfermedad pediátrica y/o no la consideran un problema importante en sus vidas están mejor ajustados y tienen una mejor calidad de vida. En cambio, los niños que rechazan emocionalmente su enfermedad, fingen que no existe,

tienen esperanzas poco realistas, y/o usan la racionalización o la intelectualización para aliviar el estrés, tienen una peor calidad de vida (Oppenheimer et al., 2018).

El ajuste del adolescente influye y es influido por el ajuste familiar. Por un lado, el funcionamiento del sistema familiar, la calidad de comunicación entre sus componentes y la capacidad de afrontamiento influirán en la adaptación del adolescente. Por otro lado, las conductas que desarrolle el adolescente y su bienestar emocional, podrán convertirse en estresores para el sistema familiar (Musitu et al., 2001).

La insatisfacción corporal aparece especialmente durante la adolescencia, asociándose está a consecuencias psicosociales negativas que pueden llevar a desajustes psicológicos (Bully et al., 2012). Ser diagnosticado de TB está relacionado con el desarrollo de riesgos significativos en su adaptación, siendo especialmente relevantes los problemas en el funcionamiento psicológico y en la calidad de vida del sujeto (Noeker, 2011). Se han encontrado más diferencias en la aceptación del diagnóstico en niños con talla baja idiopática (TBI), frente a los niños con retraso constitucional del crecimiento (RCC), estos últimos tienen una visión más positiva de la vida y de sí mismos en comparación con los de talla baja familiar (TBF) (Fernández, 2009).

El diagnóstico de una enfermedad crónica durante la adolescencia produce un impacto negativo tanto en el afrontamiento de esta etapa como en la adaptación a la enfermedad. El diagnóstico y el manejo de la patología generan una serie de repercusiones sobre el adolescente: retraso de crecimiento, desarrollo de problemas de imagen corporal y sexual, retraso en alcanzar independencia social y retraso escolar y/o vocacional (McDonagh y Viner, 2004).

Algunas investigaciones muestran como los niños con TB, en lo que se refiere al ámbito académico y cognitivo, refieren bajo rendimiento académico y mayor

probabilidad de repetir curso que sus compañeros con talla normal (Voss y Mulligan, 2000; Wheeler, Bresnahan, Shephard, Lau y Balk, 2004).

En los estudios, se ha observado niveles más bajos en niños y adolescentes de TB en comparación con la población normal (Stabler et al, 1994; Tran et al, 2010). En aspectos como: la lectura (Downie, 1997; Voss, Bailey, Milligan, Wilkin y Betts, 1991), habilidades numéricas (Downie, 1997), viso-motoras (Wheeler, 2004), área verbal (Stathis et al, 1999), pensamiento y problemas de atención (Visser-van Balen, Sinnema y Geenen, 2006).

En otras investigaciones, se ha observado que los niños escolarizados en colegios especiales con problemas de aprendizaje severos eran más bajos que aquellos niños de colegios convencionales (Abdullah et al, 2009). Así, existen trabajos que señalan los bajos resultados académicos en niños con TB, relacionado esto con el estatus socio económico (Fernández, 2009; Voss et al, 1991).

Se ha visto que los niños con TB muestran puntuaciones más bajas en inteligencia en comparación con iguales de talla normal (Douglas, Ross y Simpson, 1965; Lacey y Parkin, 1974; Wilson, Duncan y Dornbusch, 1986; Wilson et al, 1986). Sin embargo, en otros estudios no se han encontrado diferencias en inteligencia (Visser-van Balen, Sinnema y Geenen, 2006). Tampoco se encontraron diferencias en inteligencia y logro académico en el estudio de Kranzler et al., (2000) y Fernández (2009) donde, incluso, se encontraron resultados por encima de la media de la población general.

Parece existir una correlación positiva entre peso y talla al nacer, con la función cognitiva en la adultez (Tuvemo et al, 1999). Sin embargo, no se ha encontrado relación directa entre TB y deterioro funcional (Wheeler et al, 2004). Así, otros estudios concluyen que otros factores psicosociales, como la clase social, educación de los padres, actitud de

la familia, nivel socioeconómico, redes de ayuda, baja autoestima y problemas conductuales, están más asociados a la inteligencia que la estatura (Stathis, 1999).

En el estudio de Stephen et al., (2011), los resultados de niños y padres en cuanto a la función cognitiva de éstos fueron discordantes. Los referidos por niños de TB fueron similares a los del grupo control, mientras que sus padres referían una función cognitiva por debajo de la población general. Los resultados si fueron similares en cuanto a rendimiento escolar.

Si se habla de ajuste a la enfermedad, es necesario prestar atención a los rasgos de personalidad de estos sujetos. Poseer ciertas características de personalidad pueden facilitar un mejor ajuste psicológico en aquellos pacientes con una enfermedad crónica (Sánchez-Elena, García-Motes, Valverde-Romera y Pérez-Álvarez, 2014). En el estudio de personalidad de adolescentes con talla baja idiopática (TBI) realizado por Fernández (2009), se encontró un perfil caracterizado por bajo nivel de ansiedad, una vida gratificante, logros en lo propuesto, extroversión, buena capacidad para establecer y mantener relaciones sociales y estabilidad emocional. Algunas diferencias encontradas en los subgrupos fueron que los chicos eran más extrovertidos y tenían menos ansiedad que las chicas, las cuales poseían mayor nivel de maduración y responsabilidad; también se encontraron en las chicas más rasgos depresivos que en los chicos, característica también encontrada en el subgrupo de talla baja familiar (TBF), sin embargo, los pacientes con retraso constitucional del crecimiento (RCC) eran más positivos que el resto.

Estudios realizados en adolescentes y adultos jóvenes, como el de Ulph, Betts, Mulligan y Stratford (2004) no mostraron asociación entre la talla y la personalidad manifestada en áreas como educación, empleo, relaciones amorosas, amistad, afrontamiento, contactos sociales y negociaciones. Sin embargo, sí que encontraron

relación entre el estatus socioeconómico y las áreas de educación, empleo y afrontamiento; así como relación entre el género y las relaciones amorosas, afrontamiento y contactos sociales.

Estudios realizados en adultos de TB, sin embargo, muestran más dificultades en educación, empleo, relaciones personales y sociales comparados con el grupo control (Voss y Sandberg, 2004) y sentimientos de hostilidad en la vida adulta relacionados con un crecimiento lento pre y postnatal (Raikkönen et al, 2008).

Las intervenciones psicosociales destinadas a los adolescentes con una condición médica crónica, se han centrado en una variedad de cuestiones clínicas que incluyen tratamientos encaminados a favorecer la adherencia, el ajuste psicológico, calidad de vida, afrontamiento del estrés, manejo del dolor, preparación para procedimientos e intervenciones médicas e intervención en las relaciones familiares (Coscollá et al., 2008).

En pacientes pediátricos con TB se ha visto que los factores de riesgo más influyentes en su ajuste psicológico son la satisfacción del niño con su propia estatura y la etiología del diagnóstico de TB. Otros factores relevantes son el estrés psicosocial al que puede verse expuesto el paciente, a causa de las burlas y las intimidaciones derivadas de su baja estatura, así como la tendencia de los adultos a infantilizar al adolescente. Por otro lado, el temperamento del niño, el apoyo familiar y las estrategias de afrontamiento que desarrolle, pueden constituir factores de resistencia a un mal ajuste al diagnóstico (Erling, 2004).

Teniendo en cuenta la irrupción que puede suponer el diagnóstico en el desarrollo de la adolescencia, sería conveniente que el adolescente participe activamente en la toma de decisiones y planificación del seguimiento o tratamiento médico, de forma que se tengan en cuenta sus necesidades, intereses y aspiraciones (Kynge, 2000).

Con tal de facilitar un buen ajuste al paciente pediátrico diagnosticado de TB es necesario realizar intervenciones psicológicas que incluyan recursos como el aprendizaje de técnicas asertivas, con tal de promover el buen funcionamiento psicológico del adolescente mediante la mejora de las herramientas de afrontamiento de éste ante las situaciones difíciles que se le presenten (Noeker, 2011).

1.2.2.5. Consecuencias psicosociales de la talla baja.

Las enfermedades crónicas pueden tener implicaciones en el bienestar psicosocial, tanto en el paciente pediátrico como en su familia, debido a las tareas que acarrea el manejo del diagnóstico (Barlow y Ellard, 2006).

Los estudios muestran que los niños y adolescentes con una enfermedad que requiere un seguimiento continuo tienen una actividad más limitada en su día a día en comparación con sus compañeros (Allen y Fost, 2004; Gill, 2006), además de unos patrones de desarrollo no normales que acabarán influyendo en aspectos sociales, vocacionales y sobre su educación, cuando sean adultos (Allen y Fost, 2004; Voss y Mulligan, 1998).

Para comprender mejor el impacto que pueden tener los trastornos del crecimiento en la primera infancia, es necesario identificar la relación que existe entre la TB y los parámetros psicosociales (Jafari-Adli et al., 2016). Ser bajo afecta a cómo las personas se ven a sí mismas (Stulp, Buunk y Pollet, 2013).

Hoy en día, ser alto se asocia con una gran variedad de atributos positivos: ser fuertes, inteligentes, más educados, sociables, más seguros de sí mismo, más queridos, entre otros, teniendo como resultado una mayor tasa de personas altas con un nivel socioeconómico superior, con más influencia, mayor número de personas casadas, fértiles, felices y más longevos (Carrieri y De Paola, 2012; Mueller y Mazur, 2001; Rietveld, Hessels y van der

Zwan, 2015). Pero, por otra parte, tener una talla inferior a la normal, está asociado a una serie de desventajas. Los adultos más altos tienen empleos de mayor categoría y mejor remunerados, llegándose a asumir que la razón por la que esto pasa es porque los individuos más altos son más inteligentes (Case y Paxson, 2008).

Lamentablemente, los estereotipos sociales que giran en torno a la estatura pueden establecerse a una edad temprana (Voss, 2006). El impacto psicosocial de la TB es una compleja interacción entre el temperamento del niño, los estereotipos culturales y la adaptación al estrés (Ross et al., 2004).

La baja estatura puede ser un factor de riesgo para los problemas psicosociales, como la inmadurez social, la infantilización, la baja autoestima y la intimidación, especialmente en el caso de las personas remitidas para su evaluación. Los efectos psicosociales encontrados asociados a la TB incluyen: comparaciones negativas con el grupo de iguales, estigma social relacionado con la talla, exclusión social, infantilización por parte de los adultos y acoso escolar (Bullinger et al., 2013; Cohen et al., 2008; Harter, 2001; Naiki et al., 2013; Quitmann et al., 2012; Sandberg y Colman, 2005; Sandberg y Voss, 2001; Theunissen et al., 2002; Voss, 2000) afectando esto a su autopercepción, ajuste social y comportamiento. En estudios con niños con deficiencia de hormona de crecimiento y talla baja idiopática (TBI) que han sido evaluados con el Child Behavior Check List se ha visto que estas presentan limitaciones de funcionamiento físico y social (Sandberg, 2011).

Como se ha comentado en el punto anterior, estos sujetos pueden presentar estrés, que suele derivar en la mayoría de ocasiones en la infantilización, la exclusión social y el estilo de crianza sobreprotector que impide que desarrollen su autonomía (Noeker, 2009).

Entre las experiencias sociales clave durante la adolescencia y que se puede encontrar con más frecuencia en las personas con TB, se encuentra el bullying (Noeker, 2009). Se ha encontrado que los alumnos con TB son intimidados con más frecuencia en

comparación al resto de sus compañeros, siendo los niños más afectados que las niñas (Voss y Mulligan, 2000).

En casos del Síndrome de Turner, se encuentran mayores dificultades escolares, menos relaciones y menos satisfactorias con el grupo de iguales, lo que deriva en serios problemas psicosociales (Kilic et al, 2005).

Otros estudios han encontrado diferencias en la función psicosocial de niños con talla baja idiopática (TBI) tratados y no tratados médicamente, así los primeros poseen menos habilidades sociales que los segundos y el grupo control (Kranzler et al, 2000; Stabler et al, 2004; Visser-van Balen et al, 2006; Visser-van Balen et al, 2007). En los niños con TB tratados médicamente se puede dar un bajo rendimiento académico y un empobrecimiento de las habilidades interpersonales, disminuyendo así la satisfacción y la productividad de estos sujetos, mientras que los niños con TB que no son referidos para diagnóstico médico experimentan menos estos problemas. (Stabler, 2001).

Los problemas relacionados con el funcionamiento psicosocial son más frecuentes en aquellos niños remitidos a los médicos por su baja estatura que en los compañeros con estatura dentro de lo normal, sin embargo, los niños con TB que no son remitidos a los médicos, no presentan más problemas psicosociales que sus pares con estatura normal (Sandberg y Colsman, 2005; Visser-Van Balen et al., 2006; Voss, 2001). Esto indica que las consecuencias psicosociales no dependen solo de la estatura, si no de varios factores, como la percepción parental, y las condiciones familiares y económicas (Ranke, 2013).

En lo que a la terapia GH se refiere, se concluye que los niños con déficit de GH tienen mayor riesgo de presentar dificultades sociales y trastornos de ansiedad, incluso más que niños con talla baja idiopática (TBI). Con tratamiento hormonal, este riesgo parece ser menor (Stephen et al, 2011; Zlotkin y Varma, 2006). Sin embargo, por otro

lado, no se observaron diferencias en cuanto a la función psicosocial de niños con TB idiopática y déficit GH respecto a la población general (Visser-van Balen et al, 2007).

Además de los datos que se han obtenido a partir de los pacientes pediátricos, también se ha reflejado en algunos estudios qué opinan los progenitores. Los padres de niños con TB refieren una menor competencia social y más problemas sociales en sus hijos que en los niños de estatura normal (Quitmann et al., 2014; Visser-van Balen et al., 2006).

En otros estudios, sin embargo, no encuentran diferencias en cuanto al área social y de relación entre iguales, en niños con TB respecto a niños con talla normal (Downie, 1997; Fernández, 2009; Lee et al, 2009; Sandberg y Voss, 2002; Voss, 2006, y Zimet et al, 1997). Existen estudios donde no hay relación significativa entre la talla y las medidas de amistad, popularidad, aceptación y reputación social. Los niños de TB tan solo eran percibidos por sus compañeros como más jóvenes para su edad (Sandberg et al, 2004). Un buen indicativo de esta adaptación es que tres cuartas partes de los casos tienen amigos de su misma edad, no menores. Pese a estos datos, la mitad de estos niños han referido tener que soportar bromas desagradables relacionadas con su estatura (Fernández, 2009).

Sandberg y Colman (2005) sugieren que los problemas psicosociales en niños con baja estatura son fenómenos comunes y no necesariamente resultan de la estatura baja. Aunque algunos estudios indican que los niños con TB funcionan dentro de un amplio rango de normalidad, también se ha señalado que quizá estos sujetos no han sido estudiados adecuadamente hasta el momento (Cohen et al., 2008).

El problema es que el impacto de la TB no se limita únicamente a la niñez y la adolescencia, si no que sus repercusiones también se dan durante la adultez. Las personas con una estatura más baja son percibidas por la sociedad como menos competentes (Hensley, 1993), menos atractivas (Sorokowski y Butovskaya, 2012), menos fértiles

(Pawlowski, Dunbar y Lipowicz, 2000), menos sociables e influyentes en comparación a las personas altas (Sohn, 2014), además de observarse una correlación entre baja estatura y una menor productividad y capacidad de trabajo (Hoddinott, Maluccio, Mehrman, Flores y Martorell, 2008), menor felicidad (Sohn, 2014), menor longevidad (Daniel, 2011), un mayor riesgo de enfermedades cardiovasculares, obesidad y mayor mortalidad (Ong, Hardy, Shah y Kuh, 2013).

Existe una menor probabilidad de matrimonio para los hombres que se consideran bajos en comparación con los de estatura promedio (Manfredini et al., 2013; Pawlowski et al., 2000), así como también se asocia un peor estatus socioeconómico a los hombres con una estatura menor (Case y Paxson, 2008; Manfredini et al., 2013).

Por ejemplo, en China, en ciertos puestos de trabajo en lugares como bancos, sectores gubernamentales, industrias de ocio y firmas de abogados exigen un criterio mínimo de altura para poder ser seleccionados (Chen, Jackson y Huang, 2006). También se ha observado que por cada centímetro más de altura que un individuo mida, se asocia con un aumento del 0.39% de sus ganancias si están en un empleo remunerado, y un aumento del 0.52% si son trabajadores autónomos (Rietveld, Hessels y van der Zwan, 2015).

Se ha observado en pacientes con déficit de hormona de crecimiento que han sido tratados con GH durante su niñez que, a pesar de haber alcanzado una altura aceptable, su calidad de vida en la adultez temprana es deficiente. Estos sujetos se caracterizan por estar subempleados, solteros e infelices, así como por la mayor presencia de problemas emocionales como ansiedad, depresión, trastorno de pánico y trastorno obsesivo compulsivo (Stabler, 2001). Como una posible explicación, se ha sugerido que esto puede deberse a haber tenido una infancia sobreprotegida.

Las estrategias de afrontamiento del niño y la familia mediarán en cómo el menor manejará emocionalmente las burlas que pueda experimentar por parte del entorno (Ross et al, 2004). La influencia de factores de protección y de riesgo también cobran importancia en la adaptación al medio de estos niños (Kranzler et al, 2000; Visser-van Balen et al, 2006).

Los factores de riesgo, como ya se han mencionado anteriormente, serían: ser objeto de burla, parecer más joven para su edad, ser chico, tener un hermano menor pero más alto, baja inteligencia y bajo nivel socioeconómico; y los factores de protección podrían ser: estilos positivos en el temperamento del niño, las estrategias de afrontamiento y las fuentes de apoyo social (Kranzler et al, 2000).

Las preocupaciones sobre la TB incluyen aspectos endocrinológicos, psicológicos y educativos (Sandberg y Gardner, 2015). Es importante evaluar el posible impacto psicosocial que puede tener la TB en el paciente pediátrico, como complemento a las evaluaciones físicas, de laboratorio y radiológicas que se realizan. Con ello, se podrá realizar la mejor toma de decisiones posible, así como se podrá evaluar de forma más eficiente toda la gama de estrategias disponibles.

1.3. Familia y adolescencia

En el siguiente apartado se abordará como influye la llegada de la adolescencia a la dinámica del núcleo familiar. En la segunda parte del apartado, se verá como la familia (y en concreto, el cuidador familiar principal) afronta que el adolescente sea diagnosticado de una condición clínica que requiere cuidados continuos.

1.3.1. Familia y adolescencia

Aunque el grupo de iguales va ganando influencia, el contexto familiar sigue siendo un factor muy importante en el ajuste del adolescente. La dinámica familiar sufre diversos cambios cuando los miembros más jóvenes entran en la etapa de la adolescencia, pudiéndose producir un mayor número de conflictos y crisis, así como un aumento de los niveles de estrés en los miembros de la familia.

1.3.1.1. La importancia del contexto familiar

El contexto familiar juega un papel muy importante en la adaptación o ajuste de los adolescentes, así como en el desarrollo de su salud psicosocial, siendo la comunicación, los estilos educativos o el conocimiento parental las dimensiones fundamentales de la familia para el desarrollo óptimo del adolescente (García-Moya, Rivera, Moren y López, 2013; Tomé et al., 2012; Steinberg, 2001).

A pesar de que el grupo de iguales va ganando protagonismo como agente de influencia en la adolescencia, la familia conserva su relevancia en la provisión de experiencias socializadoras (Estévez et al., 2008; García-Moya, Rivera, Moren y López, 2013). La socialización es el proceso a través del cual los seres humanos adquieren el sentido de identidad personal y aprenden las normas y las creencias de comportamiento que las personas que le rodean esperan de ellos (Nunes et al., 2012).

Una de las principales funciones de la familia respecto al desarrollo evolutivo es fomentar y desarrollar este concepto de socialización en sus hijos. Por ello los progenitores toman tanta relevancia en el proceso de ajuste de la adolescencia y, más aún, si tenemos en cuenta que pueden aparecer factores externos no normativos como es el diagnóstico de una condición médica crónica. En la literatura, si se habla de contexto

familiar, se suele enfatizar sobre el papel de las relaciones parentofiliales, pero, con el tiempo, los estudios han empezado a resaltar cada vez más la importancia de otros subsistemas relevantes en la dinámica familiar, destacando la relación entre los progenitores (Parke y Buriel, 2006).

Cuando hablamos de ajuste nos referimos al funcionamiento psicológico saludable de la persona. La meta del proceso de adaptación en la adolescencia consiste en conseguir un ajuste entre las características personales y las demandas del entorno en el que conviven (Del Bosque y Aragón, 2008). Los adolescentes que presentan un ajuste favorable en la adolescencia son aquellos que son capaces de funcionar eficazmente en su entorno, mientras que los adolescentes con problemas de adaptación presentan problemas de conducta tanto de tipo externo (agresión, actuación, etc.) como interno (ansiedad, retraimiento, etc.) (Sharma, Sharma y Pal, 2013).

La relación entre el adolescente y sus padres es un factor clave para el desarrollo de un estilo de vida saludable y de competencias de adaptación social en el menor (Galicia, Sánchez y Robles, 2009; Vargas, 2009; Pulido et al., 2013), siendo que los problemas de adaptación en la infancia y en la adolescencia se han visto asociadas con relaciones familiares disfuncionales (Chedid, Romo y Changnard, 2009). Las variables de comunicación y expresión de afectividad (Barrera, 2010, así como las referidas a la dinámica y la estructura familiar (Oliva, 2006), son fundamentales en el proceso de adaptación de los hijos. Por otro lado, la pobreza y la exclusión social constituyen los principales factores externos que dificultan el proceso de adaptación social del adolescente (Alcalde y Pavéz, 2013).

La comunicación y el afecto brindado por los progenitores funcionan como fuente de apoyo, ayudando de esta forma a la prevención de consecuencias negativas ante los eventos estresantes de la vida (como el diagnóstico de una enfermedad), a la relación que

el adolescente desarrolle con sus pares, así como de factor protector contra las conductas de riesgo (Anteghini, Fonseca, Ireland y Blum, 2001; Costa, Weems y Pina, 2009). Los estudios señalan que, si las interacciones familiares y de crianza son favorables, la autoestima y la autoeficacia de los adolescentes se ve favorecida (Been y Northrup, 2009; Frank, Plunkett y Otten, 2010; Guo, Deng, Liang y Yang, 2009; Musito, Jiménez y Murgui, 2007). De hecho, altos niveles de cohesión y bajos niveles de conflictos familiares se han asociado a una alta autoestima (Dennis, Bosanez y Farahmand, 2010).

Como se comentaba, la importancia de los padres radica en que sus acciones sirven como modelo para ser adoptado por el adolescente en su contexto social (Bricker, Peterson, Sarason, Andersen y Rajan, 2007), ayudando así tanto en su desarrollo emocional, como en la exploración de los contextos sociales y en la formación de amistades más estrechas. Desarrollar relaciones estrechas con otras personas es un indicador crucial en el ajuste a lo largo de toda la vida, no siendo una excepción en la adolescencia (Collins y Steinberg, 2006). Contar con relaciones sociales íntimas y próximas tanto fuera como dentro del entorno familiar fomenta un desarrollo más positivo y saludable para el adolescente (Wilkinson, 2010).

Cuando los padres fomentan un contexto en el que se proporciona afecto y cercanía, autonomía, apoyo, refuerzo, una comunicación asertiva, posibilidad de negociación ante el conflicto y la consideración de las necesidades de los hijos en la normativa de la familia, el desarrollo de estos pacientes pediátricos será más armónico (Aragón y Bosques, 2012; Bernedo, Fuentes, Fernández-Molina y Bersabé, 2007; Jaramillo, Pérez y González; 2013; Moreno et al., 2009; Omar et al., 2010; Parra y Oliva, 2002; Reina et al., 2010; Povedano et al., 2011; Reiss, 2000; Steinberg, 2001). Por otro lado, un control excesivo fomentará ansiedad y angustia en el niño, así como un aumento de la dependencia hacia

sus progenitores y una mala adquisición de estrategias de afrontamiento (Bayer, Sanson y Hemphill, 2006).

De hecho, uno de los factores de riesgo contextuales que mayor apoyo empírico recibe y que se vinculan a problemas de internos en los adolescentes, es el contexto familiar cuando en éste se dan elevados niveles de conflicto familiar, control coercitivo, falta de cohesión afectiva y apoyo y problemas de comunicación (Graber y Sontag, 2009; Martínez et al., 2008; Nunes et al., 2012; Oliva, Parra y Reina, 2014). Todo esto puede favorecer que el adolescente desarrolle una conducta violenta en el entorno escolar (Valdés, Carlos y Torres, 2012).

Cuando la relación con los padres es negativa, esto impulsa al adolescente a buscar apoyo en su grupo de pares (Gaertner, Fite y Colder, 2010). Si estos amigos son de calidad, los síntomas de tipo interno (ansiedad, retraimiento, etc.) disminuyen, mientras que, si esto no es así, estos síntomas aumentan. Si los padres ofrecen un marco fuerte y flexible de valores, donde se fomente una comunicación abierta en la que se escuche al adolescente, esta posible influencia negativa de los pares disminuye (Bourne, 2001).

Las estructuras familiares han cambiado a lo largo del tiempo, existiendo una mayor diversidad a parte de la tradicional familia formada por un hombre y una mujer, donde podemos encontrar otras estructuras familiares como las monoparentales, familias con padres/madres del mismo sexo, familias reconstituidas tras un divorcio, “step families” (padrastrós y madrastras), familias adoptivas, y familias con múltiples nacimientos en un mismo momento (Oliva, Arranz, Parra y Olabarrieta, 2014).

Cuando se tienen en cuenta las variables sociodemográficas y contextuales, en los estudios estas muestran que no son las estructuras familiares en sí las que influyen en el ajuste del adolescente, sino estos dos últimas variables mencionadas. Por tanto, lo

importante en la estructura familiar será que cumplan con las condiciones necesarias como proveer una atención de calidad y promover un entorno estimulante libre de conflictos y estrés (Oliva, Arranz, Parra y Olabarrieta, 2014).

1.3.1.2. Llegada de la adolescencia y estrés familiar

El estrés es una respuesta o reacción fisiológica que se produce ante la aparición de estímulos internos o externos, a los que se les denomina estresores. Estos estresores pueden estar relacionados o bien con situaciones que las personas tienen que afrontar en su día a día o con eventos inesperados que producen un impacto debido a su nivel de gravedad, ya sea positivo o negativo (Moscoso, 2011; Pérez et al., 2014). El estrés puede afectar al bienestar físico y psicológico de la persona en cualquier etapa de su ciclo vital, ya que en todas ellas el desarrollo de la persona se ve expuesto a vivir situaciones que le pueden resultar potencialmente perturbadoras (Enrique-Villota, Garzón-Velásquez, Acosta y Pantoja-Parreño, 2016).

El término conocido como crisis familiar se ha descrito como un evento que produce cambios en el sistema social familiar y que produce un desajuste en este (Macías, Madariaga-Orozco, Valle-Aramís y Zambrano, 2013). La reacción que tenga la persona o miembro de la familia ante estos estresores puede depender también del momento del ciclo vital en el que se encuentre, de los factores que forman su entorno externo y de las consideraciones afectivas y cognitivas internas que realice sobre los desencadenantes del estrés y las consecuencias fisiológicas consecuentes (Naranjo, 2009; Román y Hernández, 2011).

La familia es un sistema formado por elementos que interactúan y que está sujeto a influencias macrosistémicas. Este sistema sufre diversas transiciones que exigen esfuerzos de adaptación por parte de los miembros que lo forman (Parra, Oliva y Reina,

2015). La adolescencia constituye un periodo estresante de desarrollo, siendo uno de los momentos de cambio más importantes en la vida de la familia (Cascio, Guzzo, Pace y Pace, 2013; Herrera-Santí y González Benítez, 2002). Aunque la familia haya adquirido un patrón de organización estable durante la infancia, la llegada de la adolescencia, dados los cambios físicos, cognitivos y emocionales que experimenta el menor, produce un desequilibrio en el sistema familiar y entra en una de sus transiciones más importantes (Granic, 2000). El estrés familiar puede influir incluso en el desarrollo puberal de las chicas, apareciendo antes (Oliva y Parra, 2004).

La maternidad o paternidad constituye una etapa muy importante en la vida adulta para la mayoría de la población, en el que se produce un desarrollo personal a través de las tareas de cuidado y apoyo a otros miembros de la sociedad, concretamente y, en especial, a los hijos (Vázquez, Ramos, Cruz-Molina y Artaco, 2016), pudiendo esto generar efectos negativos en la salud mental de padres y madres (Epifanio et al., 2015; Ostberg y Hagekull, 2013; Umberson, Thomeer y Williams, 2013). Constituyendo así la crianza una importante fuente de estrés en los progenitores (Bloomfield y Kendall, 2012).

Los padres se encuentran en un momento del ciclo vital en el que sus reacciones de estrés están influenciadas por diversos factores como: la salud, el género, la raza, la posición económica, la cultura, la personalidad, su función laboral, el estado civil y como ya se ha comentado, la presencia de hijos (Lachman, 2004; Papalia et al., 2013). A pesar de su madurez, los eventos estresantes pueden causar al adulto problemas psicológicos, fisiológicos y emocionales dada las altas responsabilidades que uno tiene que asumir en esta etapa tales como: mantener una estabilidad familiar y laboral y/o profesional, no contando siempre con los recursos necesarios para hacerles frente (Ortega, Ortiz y Coronel, 2007; Zamora y Romero, 2010). Si a esto le añadimos el diagnóstico de una condición médica crónica en un hijo, la situación se puede tornar desbordante.

En el caso de los adolescentes, la ocurrencia de acontecimientos vitales estresantes es un factor de riesgo para su ajuste, ya que la vivencia de estresores está fuertemente asociado a problemas emocionales y conductuales en ellos (Campos, Delgado y Jiménez, 2012; Kim, Conger, Elder y Lonrez, 2003; Rafnsson, Jonson y Windle, 2006).

Entre los principales factores relacionados con el estrés en las familias se encuentran: las disfunciones de pareja, las diferencias entre padres e hijos, problemas económicos, desempleo, la violencia intrafamiliar, ser mujer, un nivel de estudios bajo, monoparentalidad, pertenecer a una etnia minoritaria (Ayala-Nunes, Lemos y Nunes, 2013; Ceballo y McLoyd, 2002; Dabrowska y Pisula, 2010; Enríque-Villota, Garzón-Velásquez, Acosta y Pantoja-Parreño, 2016; Olhaberry y Farkas, 2012; Raikes y Thompson, 2005). Cómo afronte la familia los problemas que surjan va a depender de la situación y estabilidad de los integrantes, del entorno y de las actitudes, los principios, prioridades y valores bajo los que se ha construido el sistema familiar (Louro, 2004; Rodríguez, Zamora y Nava, 2009).

Precisamente, algunos de los factores que influyen en la falta de recursos de los progenitores para responder a las demandas derivadas del rol parental son la baja percepción de autoeficacia parental o las dificultades de relación en la pareja en el desarrollo de la parentalidad (Liles, Newman y Lagasse, 2012). Cuanto más seguros se sientan los padres respecto a su capacidad de educar a sus hijos, es decir, si los padres desarrollan un rol parental efectivo, el riesgo de presentar estrés es menor y se dan mejores comportamientos parentales, así como conductas infantiles apropiadas (Bloomfield y Kendall, 2012; Neece, Green y Baker, 2012). En cambio, si los padres muestran altos niveles de estrés y además una baja capacidad para gestionarlo, los progenitores tienden a utilizar conductas parentales más coercitivas (Burke, Pardini y Loeber, 2008; Respler-Herman, Mowder, Yasik y Shamah, 2012).

En la adolescencia, padres e hijos ven como los roles habituales y el estilo de comunicación, la autonomía y la independencia a las que estaban acostumbrados hasta ese momento, sufre cambios importantes (Herrera-Santí y González-Benítez, 2002). El distanciamiento emocional del adolescente respecto a sus progenitores es especialmente estresante en familias de padres con apego inseguro, ya que la búsqueda de autonomía por parte de sus hijos se vive como una amenaza a su autoridad sobre ellos y a la relación padre-hijo, provocando esto una fuerte sobrecarga afectiva de la que derivan muchos conflictos y desacuerdos (Oliva, 2011).

1.3.1.3. Conflicto y crisis en la familia

Las crisis son procesos de cambio que ocurren en un sistema como consecuencia de un determinado acontecimiento, desembocando en contradicciones y cambios en los modelos de interacción usuales (Herrera-Santí, 2011). Estas crisis pueden contribuir al crecimiento, desarrollo y maduración de la familia o afectar sustancialmente a su equilibrio, convirtiéndose así en un riesgo para la salud familiar.

La adolescencia es una época difícil y complicada (Hidalgo y Júdez, 2007). En ésta se viven diversos cambios drásticos, provocando ambivalencias y contradicciones en la constante búsqueda del adolescente por conseguir un equilibrio entre sí mismo y la sociedad a la que desea incorporarse (Rodrigo et al., 2004).

En la relación entre padres e hijos durante la infancia se desarrolla y establece un estilo interactivo profundo y estable que, ante los cambios que se dan en el sistema durante la adolescencia, pueden generar perturbación si no existe una cierta flexibilidad. Un ejemplo sería que los padres quieran mantener el mismo estilo parental, evitando introducir los cambios necesarios para que se dé una relación menos conflictiva con su hijo adolescente (McElhaney et al., 2009).

En el paso de la infancia a la adolescencia, las relaciones familiares experimentan cambios, aumentando los conflictos y discusiones que romperán la armonía de la dinámica familiar hasta el momento y convirtiéndose esto en parte de la vida cotidiana en la familia (Collins y Steinberg, 2006). La época comprendida entre los 14 y 15 años destaca por ser el periodo de mayor conflictividad familiar, siendo la díada madre-hija la más afectada (Rodrigo, García, Máiquez y Triana, 2005).

Durante la adolescencia, las familias suelen pasar por una fase de mayor inestabilidad, conflictividad y una comunicación de peor calidad, originado por la diferencia de necesidades y objetivos entre padres y adolescentes (Oliva y Parra, 2004). Cuando las discusiones son resueltas mediante la sumisión o evitación de algunas de las partes y no mediante el acuerdo y el compromiso, la relación entre padres e hijos no contribuirá a una adquisición de habilidades de resolución de conflictos y toma de decisiones tan necesarias en diversos aspectos de la vida (Conger, Williams, Little, Masyn y Shebloski, 2009).

Cuando se producen frecuentes desacuerdos entre los propios padres, nos encontramos ante lo llamado conflicto parental (Cummings y Davies, 2010). Este es un factor muy importante en el aprendizaje del adolescente, ya que, si los conflictos entre los padres entran dentro de lo cotidiano, pero no tienen una resolución, el menor puede adquirir un aprendizaje negativo de resolución de problemas y afectar esto a su bienestar psicológico (Puentes, 2017).

Para analizar el conflicto entre padres-hijos, es esencial estudiar los factores que incluyen el entramado de las relaciones familiares (Arco, Osuna y Rodríguez, 2015). En el modelo circuplejo de Olson (Circumplex Model of Marital and Family Systems; Olson, 2000), la cohesión y la flexibilidad/adaptabilidad son las variables que mejor explican el funcionamiento familiar. La cohesión se entiende por el vínculo emocional establecido entre los miembros de la familia, mientras que la flexibilidad es la capacidad

que tienen el sistema familiar para adaptar sus estructuras de poder, reglas y roles a la hora de afrontar el estrés situacional y en el desarrollo de la adolescencia.

En estudios en los que se han considerado la cohesión y la flexibilidad familiar como predictores de la satisfacción familiar, se ha visto que existe una asociación entre la presencia de conflictos en la familia y la evaluación que el adolescente hace sobre su satisfacción familiar (Luna, Laca y Mejía, 2011). En función del nivel de cohesión y flexibilidad del sistema, los conflictos pueden tener efectos positivos o negativos en el funcionamiento familiar. Si el contexto familiar está más cohesionado, los conflictos que surjan pueden beneficiar a la familia y mejorar sus relaciones mientras que, si ocurre en un contexto no cohesionado, el conflicto se vuelve y se percibe como hostil, pudiendo provocar que el adolescente no interactúe con sus progenitores (Luna, 2012).

Otro factor a tener en cuenta en el conflicto familiar es el apego. En los adolescentes que muestran un modelo de apego seguro, el manejo del conflicto familiar es más adecuado (Allen, 2008). Los adolescentes con una buena base de apego afrontarán los conflictos implicándose en la discusión, teniendo ambas partes (tanto padre como adolescente) la oportunidad de expresarse, tratando de encontrar la solución al problema en el que se encuentre en equilibrio la necesidad del adolescente de tener una mayor autonomía y la de seguir manteniendo una buena relación con sus padres. En cambio, los adolescentes con apego inseguro resuelven las discusiones de forma poco productiva, y a diferencia de los adolescentes con una base segura, la retirada durante el conflicto es la estrategia que más utilizan (McElhaney et al., 2009).

Padres e hijos discrepan respecto a la percepción de la intensidad emocional y la frecuencia con la que se dan los conflictos que suceden en el seno familiar (Parra, y Oliva, 2007; Rodrigo, García, Máiquez y Triana, 2005). Mientras que el adolescente percibe más conflictos que sus padres, ambos están de acuerdo en destacar que los más frecuentes

son los que derivan de la ejecución de las tareas domésticas y la regulación de las actividades cotidianas.

Mientras que a los menores les preocupan más los conflictos derivados de la relación entre hermanos, entre padres e hijos y por el dinero que poseen, los padres se muestran más afectados por las tareas domésticas, los estudios, la personalidad de sus hijos, las relaciones de pareja y por el control de las actividades cotidianas (Rodrigo, García, Máiquez y Triana, 2005). Variables como el sexo de los progenitores, el nivel de estudios de la madre y la zona de residencia se han visto que influyen en la frecuencia e intensidad con la que se perciben los conflictos (Rodrigo et al., 2005).

Es posible que la relación con ciertos miembros de la familia, como es el caso de los hermanos, se resienta con la llegada de la enfermedad. Entre el cuidador familiar principal y el paciente pediátrico se desarrolla una relación estrecha, privilegiada, en la que otros componentes de la familia puede quedar excluidos (Espada, 2009).

La sobreprotección del cuidador familiar principal respecto al miembro de la familia con una enfermedad puede provocar muchos conflictos. La vida del paciente pediátrico puede verse limitada por el diagnóstico y por el control ejercido por los padres durante el cuidado (González-Lamuño y Garcia-Fuentes, 2008). Cuando el niño se siente sobreprotegido y se percata de que ocupa un lugar especial o “privilegiado” en la familia”, esto refuerza en él sus sentimientos de fragilidad y de ansiedad, acentuándose si además los padres presentan dificultades a la hora de hablar con sobre su diagnóstico y los tratamientos médicos pertinentes (Grau y Fernández, 2010).

1.3.1.4. Estilo parental y apego

En los pacientes pediátricos diagnosticados de TB, el ambiente familiar, la relación parental y las estrategias de afrontamiento que les enseñan sus progenitores pueden constituir uno de los factores de protección principales, dada la importancia que tiene en la salud psicológica de los infantes aspectos como es el apoyo familiar y social (Kranzler et al, 2000; Visser-van Balen, Sinnema y Geenen, 2006). Además, la calidad de la relación con las figuras significativas influirá mucho en el desarrollo de la autoestima, otro aspecto muy importante en los pacientes con TB (Pinheiro-Mota y Mena-Matos, 2014).

Es importante evaluar el apego y cómo éste puede impactar en el ajuste tanto del paciente pediátrico como en el de su cuidador principal. El apego es un vínculo afectivo que se construye desde el nacimiento y a través de la interacción bebe-cuidador, caracterizado por ser intenso, duradero, recíproco y singular, pudiendo recurrir a él en momentos de estrés (Lafuente, 1989; citado en Lafuente y Cantero, 2010). Estos vínculos funcionan en calidad de sistema motivacional (Marrone, 2001), que promueve y mantiene la interacción de los sujetos con tal de obtener protección y garantizar la supervivencia (Guzmán y Contreras, 2012).

El estilo de apego que se establece y las conductas interpersonales que predominan en una familia son autorreforzadoras y persistentes en el tiempo (Bowlby, 1989; Haley, 1963; Minuchin, 1985). La percepción del paciente pediátrico de su propia valía, la confianza en las personas y que su visión del mundo va a estar muy influenciada por este vínculo de apego que se forme (Main et al., 1985). Por ello, es necesario atender a posibles problemas sin resolver existentes en los conflictos internos de los padres, ya que estos afectan en la formación de un apego desorganizado en los hijos (Wesselman, 2002).

Los cambios que se dan en la adolescencia pueden influir sobre las relaciones que los pacientes pediátricos y, adolescentes en general, mantienen con sus padres (Santrock, 2004). Según Darling y Steinberg (1993), el estilo parental puede definirse como el conjunto de actitudes que muestran hacia el niño y que, vistas en su totalidad, crean un “clima emocional” en el que los padres expresan sus conductas. Este punto es muy importante ya que los adolescentes no se limitan a irse alejando de las influencias paternas para poder tomar decisiones por sí mismos, sino que a medida que se van volviendo más autónomos, es psicológicamente saludable para ellos sentirse vinculados afectivamente a sus padres (Santrock, 2004).

El impacto del entorno social es muy importante sobre la salud (Svensson et al., 2010). En los niños, el tipo de crianza juega un papel muy importante, ya que el estilo parental y el entorno familiar más amplio (modelado, fomento de hábitos saludables como la dieta, el ejercicio, la toma de la medicación y el cumplimiento de otros aspectos del tratamiento, el estrés personal y el conflicto familiar) pueden contribuir al curso de las enfermedades infantiles (Morawska, Calam y Fraser, 2015). De hecho, los padres pueden actuar como factor de protección o de riesgo (Young et al., 2014).

La literatura sugiere que la adaptación a la enfermedad después del diagnóstico parece estar más relacionada con las características individuales y familiares que con las características de la enfermedad, señalando, además, que el entorno familiar es el factor más importante relacionado con la adaptación de los niños (Morawska et al., 2015).

De hecho, como se ha explicado anteriormente, se encuentran diferencias en la aceptación del diagnóstico en niños con TB, como resultado de las variables de su entorno familiar (Fernández, 2009). Las familias de los niños con retraso constitucional del crecimiento (RCC) tienen una talla normal y confían en que el niño alcance una talla normal a medida que avance su crecimiento, mientras que los padres de niños con talla

baja familiar (TBF), siendo ellos también de corta estatura, saben que sufrirán las mismas dificultades que ellos, por lo que suelen tener una actitud más negativa hacia el diagnóstico. Los padres perciben a su hijo con enfermedad crónica como más vulnerable, repercutiendo esto en la crianza y en el control de la enfermedad (Anthony, Gil y Schanberg, 2003; Mullins et al., 2007).

El apego seguro creado a través de las figuras significativas de afecto, como los padres, procura el desarrollo de una base segura que permite a los jóvenes crecer emocionalmente y establecer relaciones interpersonales de calidad (Buhl, 2008; Grossmann y Grossmann, 2004; Rocha, 2008). Un apego seguro está relacionado con buenas habilidades de afrontamiento, creación de relaciones de apoyo y una buena capacidad de resolución eficaz de problemas, ayudando estos factores a optimizar la forma en que los individuos promueven su salud, favoreciendo una mejor cooperación entre padres e hijos a la hora de cumplir con el tratamiento médico (Rosenberg y Shields, 2009). Por otro lado, apegos inseguros y negativos puede favorecer en las personas una vida con estilos poco saludables y en la que no cuiden de sí mismos (Ciechanowski, Hirsch, y Katon, 2002; Ciechanowski, Russo, Katon, y Walker, 2001; Turan, Osar, Turan, Ilkova, y Damci, 2003). Además, ya de por sí en la adolescencia el apego inseguro puede llevar a desarrollar problemas internos, tales como sentimientos de inseguridad, ansiedad y depresión (Cantón y Cortés, 2000).

En cuanto al estilo parental, las prácticas de crianza autoritarias se han asociado con un mejor control de la enfermedad y una mayor adherencia al régimen de tratamiento, así como a una mejor adaptación del niño (Botello-Harbaum et al., 2008; Monaghan et al., 2012; Park y Walton-Moss, 2012). Por otra parte, padres más permisivos suelen generar resultados más pobres en cuanto al ajuste de sus hijos a la enfermedad (Shorer et al., 2011).

Respecto a las características familiares, los estudios señalan que: el uso de estrategias ineficaces de resolución de problemas por parte de los padres (Wade et al., 2000), una crianza sobreprotectora (Gustafsson et al., 2002), críticas y rechazo por parte de los padres (Wamboldt et al., 2002), una menor autoeficacia de los padres (Streisand et al., 2005), así como un nivel elevado estrés de los padres por la crianza (Helgeson et al., 2012) y la presencia de conflictos familiares (Rosland, Heisler y Piette, 2012), se han asociado con más problemas emocionales, de conducta y de ajuste a la enfermedad de sus hijos. En cambio, bajos niveles de conflicto y estrés, altos niveles de cohesión, organización y apoyo, fuertes habilidades de comunicación y resolución de problemas, la presencia de colaboración por parte de los padres en la gestión y un nivel apropiado de participación y monitorización entre padres e hijos, parecen contribuir positivamente a la adaptación familiar y del paciente pediátrico (Rosenberg y Shields, 2009).

En especial, las investigaciones señalan como niveles equilibrados de cohesión, flexibilidad, y calidez familiar influyen en una buena adquisición de estrategias de afrontamiento y un desarrollo bueno de la autoeficacia por parte de los adolescentes, así como una reducción del estrés y los conflictos familiares parecen estar relacionados con la gestión de la enfermedad (Monaghan et al., 2012; Rosland et al., 2012). El problema es que los padres con hijos diagnosticados con una enfermedad crónica perciben una peor cohesión familiar en comparación con los padres de niños sanos (Missotten, Luyckx y Seiffge-Krenke, 2013; Moreira et al., 2014).

Los cambios que se producen en la adolescencia requieren de la modificación de las prácticas y estilos parentales con tal de que éstas estén en armonía con las necesidades del desarrollo del adolescente. La meta de socialización familiar es pasar de un estilo más controlador a estimular la independencia y autonomía del adolescente (aunque dentro de

un contexto de afecto, cuidado y cohesión), cuestión que puede ser un mayor conflicto si el adolescente tiene una enfermedad crónica (Musitu et al., 2001).

Por ejemplo, los estudios realizados con niños sordos han mostrado que los padres recurren más a estrategias directivas y de control, estableciéndose así relaciones menos armoniosas (Cantón y Cortés, 2000). Este control puede deberse a la preocupación de las madres por mantener la atención de su hijo y de su deseo de prolongar el contacto visual, entorpeciendo así los intentos del niño por explorar su ambiente (Spencer et al., 1992).

Los cuidadores familiares principales de los pacientes pediátricos necesitan integrar su papel como padres tanto en el comportamiento general como con el específico del control de la enfermedad (Morawska et al., 2015). Estos padres tienen que controlar los aspectos relacionados con el tratamiento médico de sus hijos, y esto exige también cierto control sobre sus hijos, a la vez que tienen que equilibrar esto con una crianza que le proporcione al niño experiencias sociales y de juego apropiadas para su desarrollo (Sullivan-Bolyai et al., 2003).

Finalmente, si hablamos de adolescencia, tenemos que tener en cuenta que el sistema de apego del niño va evolucionado y aparece una nueva figura de apego aparte de la de los padres: los pares. Los pares ejercen un rol mediador en la asociación de la calidad de relación con los padres, en las variables de adaptación social y en el desarrollo de competencias sociales (empatía, autocontrol y asertividad), pudiendo incluso potenciar la desadaptación del adolescente (Dekovic, Wissink y Meijer, 2004; Mota y Matos, 2008). A pesar de esto, la calidad de relación establecida entre padres e hijos ayuda al desarrollo de conductas saludables en contextos de enfermedad, imponiéndose esta influencia a la que ejercen los pares (Drew, Berg y Wiebe, 2010).

1.3.2. Familia y enfermedad de un hijo

Cuando un hijo es diagnosticado de una determinada enfermedad, esto se convierte en un factor perturbador para el funcionamiento familiar. La reacción de los padres a este hecho no depende solo de cómo reaccione su hijo, sino que también influirán sus propios sentimientos y problemas personales. Por tanto, si las reacciones del paciente pediátrico y de los padres son interdependientes, es aconsejable estudiar también al cuidador familiar principal (Grau y Fernández, 2010). A continuación, se explica el papel del cuidador principal, así como de las alteraciones a nivel emocional y de estrés que sufre el cuidador familiar principal y/o la familia en su conjunto.

1.3.2.1. La figura del cuidado principal

Cuando un niño es diagnosticado de una enfermedad crónica, es inevitable que se produzcan cambios a nivel, adaptativo, emocional, organizacional y financiero (Brown, Daly y Rikel, 2008; Castillo et al., 2005; Montero, Jurado y Méndez, 2015). Tener una talla menor a la población general y el largo proceso que supone el abordaje médico y/o terapéutico suele producir un impacto negativo a nivel psicológico y psicosocial en el paciente pediátrico y en el sistema y la dinámica familiar (Fernández, 2009). Con frecuencia, los padres acuden con un cierto sentido de culpabilidad a la consulta dado que los estudios médicos pueden revelar problemas personales no resueltos, ya sean profesionales, afectivos o sociales, en relación con la baja estatura (Schepper, 1990).

Los parámetros actuales más habituales de atención en la salud pública se enfocan principalmente en la curación, atendiendo sobre todo a los pacientes en etapas agudas de la enfermedad, puede esto disminuir la calidad de la asistencia en aquellos pacientes que tienen una condición crónica, lo que se traduce en una peor calidad de vida tanto para los niños como para sus cuidadores (Blanco, 2007).

Fuera del ámbito hospitalario y, a pesar de que la familia en conjunto se ve afectada, es habitual que se designe implícita o explícitamente a un miembro de la familia como cuidador del paciente (Espín, 2011; Holosbach, 2010). Se suelen clasificar a los cuidadores en dos tipos (Vázquez, 2006): formales e informales y, a su vez, a estos últimos, en primarios y secundarios. En el presente trabajo vamos a referirnos a los cuidadores informales primarios.

Los cuidadores informales primarios, o cuidadores principales, son aquellos que, sin pertenecer al equipo de salud institucional, se encargan de los cuidados que requiere la persona enferma y que no son cubiertos por el sector formal, sin recibir una retribución económica y llevando a cabo su tarea en el ámbito doméstico. Sobre éste, recae la responsabilidad del tratamiento, así como otras cargas de tipo social y emocional, sin que existe un límite de horario (Horsch, McManus y Kennedy, 2012; Ramos, 2008; Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego, 2008; Vázquez, 2006).

Es frecuente que la persona en la que recae el cuidado y el acompañamiento a las consultas médicas sea la madre (Gaité, García, González y Álvarez, 2008; Lacasa, Lacasa y Ledesma, 2012; Montero et al., 2015). El perfil que suele caracterizarlas es: nivel educativo bajo, sin empleo y de clase social menos privilegiada (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Marato-Navarro, 2004).

Una gran proporción de cuidadoras refieren sufrir un impacto negativo a causa del cuidado, haciendo más vulnerable a esta población (Madeiros y Baena, 2007). Encontramos habitualmente repercusiones tanto en la salud de éstas, especialmente en la esfera psicológica, derivadas de la sobrecarga del cuidado, además de repercusiones en el ámbito, laboral, económico y del uso del tiempo (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Marato-Navarro, 2004).

En la esfera psicológica, la ansiedad, depresión y el número de áreas afectadas en la vida del cuidador, son variables que influyen en el nivel de sobrecarga del cuidador (Montero et al., 2015). La presencia de esta sintomatología influye en una peor funcionalidad y calidad de vida en estos cuidadores, ya que se asocia a una menor capacidad en el ámbito laboral, en el funcionamiento psicosocial y en la relación de pareja (Judd et al., 2000), así como una mayor probabilidad de desarrollar una adicción al tabaco y/o al alcohol para poder cumplir con las demandas (Litzelman et al., 2011). Además, cuidar de una persona dependiente se considera una fuente importante de estrés, repercutiendo en el padecimiento de problemas a nivel físico, emocional, familiar y social (Crespo y López, 2007).

Para la población de cuidadores de clase social menos privilegiada, la pérdida de un trabajo remunerado a causa del cuidado o la dificultad de acceder a uno constituye un impacto negativo derivado de la pérdida económica que afecta tanto al cuidador como a la unidad familiar en conjunto (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Marato-Navarro, 2004). Por otro lado, el uso del tiempo también se ve afectado, tanto en la escasez de éste para realizar actividades de socialización como para el cuidado personal (Roger et al., 2000). Entre estas consecuencias negativas asociadas al cuidado estarían: el malestar que produce ser testigo del padecimiento del familiar y el miedo a fracasar en su rol como cuidador (Montero et al., 2015), pudiendo derivar en una disminución en la calidad de los cuidados que prestan los familiares al paciente enfermo (Williamson y Shaffer, 2001; Vázquez et al., 2016).

En el caso de las enfermedades crónicas, cuidar de un familiar de forma prolongada requiere una especial reorganización de la vida laboral, social y familiar (Clarke et al., 2009; Lafaurie et al., 2009; Patiño-Fernández et al., 2008). Por ello, las actividades que necesite realizar el cuidador y la magnitud de las consecuencias derivadas de éstas,

dependerá principalmente de la relación con las características y necesidades de la enfermedad del paciente, lo autónomo que sea el niño, su estado psíquico y el estado en el que se encuentre enfermedad (Lafaurie et al., 2009; Patiño-Fernández et al., 2008). En comparación con un niño sano, los niños con una enfermedad crónica requieren más tiempo de vigilancia, así como una disposición de tiempo mayor (Clarke et al., 2009; Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang y Reilly, 2005; Klassen, Reineking, Pritchard y O'Donnell, 2007).

La combinación de los miedos y preocupaciones del cuidador junto con los problemas financieros, sociales, emocionales y de salud, tanto física como psicológica, acaban produciendo lo que se conoce como “la carga del cuidador” (Lobst et al., 2009). Para Zarit et al. (1980), la carga del cuidador comprendería el conjunto de actitudes y reacciones emocionales que derivan del acto de cuidar, así como el grado de alteración que sufre el cuidador tanto en el ámbito doméstico, como en su vida en general. Esta sobrecarga puede influir en la adherencia al tratamiento y al pronóstico de la enfermedad (Duncan y Tremont, 2007; Morris, Gabert-Quillen y Douglas, 2012; Power, 2004). Se ha demostrado que ciertas variables del cuidador, tales como la edad, el sexo, el estilo de afrontamiento, la motivación hacia el cuidado, la red de apoyo y el tiempo de cuidado, inciden en el aumento o disminución de la carga del cuidador (Duncan y Tremont, 2007; Espín, 2011).

Por desgracia, a pesar de la importancia del papel del cuidador informal en el campo de la salud, no se presta la suficiente atención a los riesgos y consecuencias negativas que implica esta actividad en la salud y bienestar de los cuidadores (Montero et al., 2015). El acceso de estos cuidadores a intervenciones que mitiguen el impacto negativo del cuidado es complicado, debido tanto al escaso tiempo que poseen para asistir a las intervenciones

como por el gasto económico que les supone en el caso de que tengan que realizarse en el ámbito privado (Jiménez, 2011; Salvador, 2005; Vázquez et al., 2016).

Sumado a esto, existen también los posibles problemas de relación entre las familias (o cuidador familiar principal en este caso) y los servicios asistenciales. Derivado de esta relación, pueden surgir diversos aspectos negativos (Grau y Fernández, 2010):

- El cuidador intenta delegar sus funciones en los profesionales debido a los mensajes negativos que estos últimos envían a la familia, restándoles competencia.
- Teniendo en cuenta que el cuidador puede llegar a convertirse en un experto en la enfermedad y que estos no ven la situación de forma tan objetiva y racional, se puede producir una competencia o incluso rivalizar con el personal sanitario.
- Por otro lado, a veces, el desconocimiento de los cuidadores sobre la enfermedad puede producir desconfianzas hacia el personal sanitario.

Todo esto plantea y resalta la necesidad de fomentar políticas sociales y sanitarias que prevean recursos para satisfacer las necesidades de la atención informal, intentando disminuir el impacto negativo que tiene el cuidado en la vida de los cuidadores, así como ofrecer información clara y esperanzadora sobre la enfermedad en sus distintas etapas (García-Calvente, Mateo-Rodríguez y Marato-Navarro, 2004; Grau y Fernández, 2010).

1.3.2.2. Sintomatología emocional

En el caso de niños con TB, el ambiente familiar, la relación parental y las estrategias de afrontamiento familiares pueden constituir uno de los factores de protección principales, dada la importancia que tiene en la salud psicológica de los infantes y

adolescentes, aspectos como es el apoyo familiar y social (Stephen et al., 2001; Visser-van Balen et al., 2006).

Es importante tener en cuenta el malestar que puede ocasionar el diagnóstico de TB de un hijo en los padres ya que, reacciones desadaptativas por parte de estos, podrían influir negativamente en la adaptación de los pacientes pediátricos a su diagnóstico (Preston et al., 2005; Bilbao-Cercós, et al., 2014).

Estos padres se enfrentan a muchos retos en la vida diaria debido a la condición de su hijo. El cuidado de un niño con una enfermedad que necesita un seguimiento médico continuo requiere varias horas de atención adicional al día (atención médica o desplazamientos al hospital, etc.) en comparación con el cuidado de un niño sano. Además, algunos padres tienen dificultades con el empleo y en las actividades sociales, debido a sus responsabilidades de cuidado (Grootenhuis y Bronner, 2009).

Las reacciones de estos cuidadores van a depender de distintos factores como: su grado de vulnerabilidad y de resiliencia, su experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, su sistema de apoyo, la calidad de los servicios sanitarios de los que disponen, su nivel de conocimientos y su estatus socio-económico (Fiorentino, 2008).

En diversos estudios se ha considerado la ansiedad, la depresión y el estrés como variables para cuantificar el malestar emocional de los cuidadores y su calidad de vida, junto con otras medidas como la salud percibida, el apoyo social, la sobrecarga o el afrontamiento (Vázquez et al., 2015).

Los cuidadores familiares principales de niños que requieren un seguimiento médico presentan niveles preocupantes de ansiedad y de depresión (Barrera, Sánchez y Carrillo, 2013; Blanco-Ávila, 2007; Cousino y Hazen, 2013; Craig et al., 2016; Easter et al., 2015; Friedman, Holmbeck, Jandasek, Zukerman, y Abad, 2004; Giovannetti et al., 2012;

Lacomba-Trejo et al., 2017; Logan y Scharff, 2005; Palermo, Putnam, Armstrong, y Daily, 2007; Sicouri et al., 2017; Vázquez et al., 2015). Estos niveles son significativamente más elevados en estos padres si se comparan con los niveles que presentan padres con hijos sanos (Blanco, 2007; Montero et al., 2015; Szabó, Mezei, Kovári y Cserháti, 2010). Otros estudios señalan que la afectación de los cuidadores de niños es mayor que la de las que tienen a su cargo adultos, afectando negativamente a su calidad de vida y a su bienestar espiritual de forma significativa (Barrera, 2007).

Estos síntomas varían en función del sexo del progenitor. Se ha observado que los niveles de ansiedad y depresión de las madres suele ser más elevados que el de los padres (Le Gouëz et al., 2016; Van Oers et al., 2014). Además, mientras que los padres suelen ser más propensos a presentar síntomas depresivos, en las madres es más común encontrar sintomatología ansiosa (Baeriswyl, 2007). Mientras que los niveles de ansiedad y depresión en las madres son claramente más elevados que los de la población de referencia, en el caso de los padres solo los superan en sus niveles de depresión (Le Gouëz et al., 2016). De hecho, las madres experimentan niveles más bajos de bienestar en comparación con los padres, sobre todo en aquellas en que sus hijos son pequeños (Beléndez, 2012).

La afectación psicológica (con la aparición de síntomas de ansiedad y depresión), así como el posible derrumbe físico consecuente, es resultado de la compleja respuesta emocional de estos padres. El diagnóstico de un hijo puede provocar un amplio abanico de sentimientos, desde agresividad, pena, culpabilidad, impotencia, temor al futuro, hasta sentimientos de injusticia (Grau y Fernández, 2010).

Con frecuencia, los padres que también presentan TB, 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). En el caso de los padres que también tienen TB, es importante tener en cuenta los problemas psicológicos que puedan presentar debidos a su estatura con tal de poder tratarlos en consulta (Garganta y Bremer, 2014).

La ansiedad y la depresión han mostrado ser dos variables muy importantes a la hora de predecir y explicar la carga que siente el cuidador familiar principal (Montero et al., 2015). Por otro lado, algunos de los factores que se ha visto que influyen en la sintomatología emocional o ajuste a la enfermedad de un hijo, son:

- Aspectos sociales, demográficos y relacionados con la enfermedad (duración, severidad y limitación en funcionamiento cognitivo, etc.) (Cousino y Hazen, 2013; Manuel, 2001; Vermaes et al., 2008).
- El tiempo invertido en el cuidado. Éste se ha visto relacionado positivamente con los niveles de carga, ansiedad, depresión y calidad de vida general que presentan estos padres (Amendola, Oliviera y Alverenga, 2008; Martínez-Martín, Rodríguez-Blánquez y Forjaz, 2012).
- La sensación de no disponer ayuda por parte de familiares o de recursos sociales está asociado a un mayor riesgo de ansiedad en el cuidador (Blanco, 2007). El hecho de ser el único cuidador principal se ha relacionado con una baja calidad de vida y un deteriorado bienestar psicológico (Romero et al., 2010).
- Los cuidadores que eran generalmente ansiosos antes de desempeñar su rol como tal, son más propensos a experimentar niveles de ansiedad mayores y a desarrollar síntomas de estrés agudo (Alfaro et al., 2008; Patiño-Fernández, 2008).

- Desempleo (Bronner et al., 2010), demandas del cuidado (Raina et al., 2005), tener una enfermedad crónica al mismo tiempo que el hijo (Hatzmann, Maurice-Stam, Heymans y Grootenhuis, 2009), problemas del día a día y estrés parental (Van Oers et al., 2014).
- Factores que actúan como factores de protección son: el soporte emocional (Hatzmann, Maurice-Stam, Heymans y Grootenhuis, 2009), una alta autoestima (Raina et al., 2010), así como un elevado nivel de estudios y el desarrollo de adecuadas estrategias de afrontamiento (Manuel, 2001).

A pesar de que el cuidador principal puede ser el más afectado por esta situación, también hay que tener en cuenta a otros miembros de la familia. Los hermanos del paciente pediátrico pueden presentar sentimientos de culpa, sensación de desplazamiento, fracaso escolar, así como el desarrollo de trastornos del comportamiento y síntomas físicos (en ocasiones similares al del hermano enfermo) (Grau y Fernández, 2010).

Los niños con TB 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 por parte de profesores y amigos (Westpahl, 1989).

Es importante tener en cuenta cómo afectan los síntomas de ansiedad y depresión en los pacientes pediátricos, ya que en la literatura se observa un agravamiento de los síntomas en el paciente pediátrico como respuesta a un ambiente inapropiado y a conductas inadecuadas por parte de sus padres (Seino et al., 2012).

El diagnóstico de un hijo irrumpe en el bienestar de la unidad familiar, ya que los síntomas de ansiedad y depresión de los padres pueden afectar tanto a la gestión del tratamiento médico, como a la estabilidad familiar, pudiéndose dar crisis en la pareja (Bartlett et al., 2004; Feldman et al., 2013), y afectando todo esto a las actividades del día a día y a la vitalidad de estos padres (Van den Tweel et al., 2008). Los altos niveles de distrés y malestar emocional influyen en la capacidad de adaptación de estos cuidadores ante las demandas de su entorno y aumenta el riesgo de ser más vulnerables ante el desarrollo de ciertas patologías (Moscoso, 2011) como, por ejemplo, trastorno de estrés post traumático (Morris, Gabert-Quillen y Douglas, 2012).

La TB en un hijo y su tratamiento médico puede afectar a la salud física y el bienestar emocional de estos cuidadores, teniendo en cuenta el importante papel que estos asumen en la atención médica y el cumplimiento del tratamiento (Quitmann et al., 2016).

El ajuste del paciente pediátrico parece estar relacionado con el ajuste de su cuidador (Preston et al., 2005). Por ello, lo dentro del sistema sanitario es considerar al paciente y a sus padres como objetos de atención, intentando comprender sus preocupaciones y creencias respecto al problema que afecta a sus hijos, así como el funcionamiento psicosocial de los padres que presentan una mala adaptación, de manera que se pueda desarrollar y definir una intervención que favorezca su calidad de vida (Quitmann et al., 2016; Styles et al, 2007).

1.3.2.3. Estrés en padres de pacientes pediátricos

El estrés psicológico es uno de los factores más importantes a la hora de evaluar el nivel de ajuste y adaptación de los padres respecto al diagnóstico de su hijo (Johnson, 2013).

Los cuidadores principales desarrollan síntomas relacionados con el estrés (Blanco-Ávila, 2007; Grau y Fernández, 2010; Szabó, Mezei, Kovári y Cserháti, 2010; Vázquez et al., 2015) ante la enfermedad de sus hijos, y este malestar puede influir negativamente en la adaptación de los pacientes pediátricos con su diagnóstico (Preston et al., 2005).

El estrés parental se relaciona con el estrés en los hijos (Cabrera, Guevara, y Barrera, 2006; Rodríguez et al., 2011). El aumento del estrés parental general y el relacionado con la enfermedad está asociado con un ajuste psicológico adverso en cuidadores y niños (Hillard et al., 2010). En casos de enfermedad crónica, el estrés parental se ha relacionado con trastornos psicológicos como depresión y ansiedad en los padres y síntomas depresivos en los niños (Helgeson et al., 2012). De hecho, el estrés de los padres puede contribuir a peores resultados relacionados con la salud infantil (Barakat, Patterson, Daniel y Dampier, 2008).

Los cuidadores de niños con enfermedades crónicas presentan un mayor estrés general en la crianza de los hijos que los cuidadores de niños sanos (Cousino y Hazer, 2013). Los datos sugieren que los aspectos genéricos de la experiencia de cuidado, no específicos de la enfermedad crónica del niño, generan un mayor estrés para los padres de niños con enfermedades crónicas pediátricas. Además, los cuidadores de estos niños también tienen probabilidades de padecer estrés parental relacionado con la enfermedad (Cousino y Hazer, 2013). En cuanto a las diferencias de sexo, se ha observado que el estrés materno suele ser más elevado que el paterno (Johnson, 2013; Rodríguez et al., 2011). Cuando se trata de la relación entre el estrés y la edad del cuidador, han surgido algunas discrepancias en la literatura. Algunos autores indican que no hay ninguna asociación (Del Rincón et al., 2007), otros que los padres más jóvenes reportan puntuaciones más altas (Streisand et al., 2001), y hay estudios en los que los padres mayores son los que reportan niveles más altos de estrés (Vrijmoet-Wiersma et al., 2009).

Por una parte, las percepciones negativas sobre la situación de la enfermedad del niño se relacionan con un mayor estrés parental relacionado con la enfermedad (Svavarsdottir y Rayens, 2003). Por otra parte, las evaluaciones positivas se ha observado que funcionan como factor protector (Manuel, 2001).

Es importante potenciar un enfoque de trabajo en equipo en el manejo de la enfermedad, ya que el estrés parental general y el relacionado con la enfermedad está asociado con una mayor responsabilidad de los padres en el manejo del tratamiento y/o menos comportamientos de autocuidado infantil (Bourdeau, Mullins, Carpentier, Colletti, y Wolfe-Christensen, 2007). Al mismo tiempo, los padres pueden estar preocupados por si su hijo está siguiendo correctamente el régimen de tratamiento. Fomentar que los padres y los hijos manejen de forma colaborativa las demandas de la enfermedad puede disminuir el estrés de los padres y aumentar la adherencia (Cousino y Hazer, 2013). La percepción de los padres sobre la vulnerabilidad de sus hijos y los sentimientos de insuficiencia con respecto a su propia capacidad para manejar la enfermedad de su hijo, se relacionan con mayores niveles de estrés parental general y con el estrés relacionado con la enfermedad (Mitchell et al., 2009; Mullins et al., 2004; Tluczek et al., 2011).

En un estudio realizado en cuidadores principales de niños diagnosticados de TB (Casaña-Granell, Lacomba-Trejo, Montoya-Castilla y Pérez-Marín, 2016), se observaron altos niveles de estrés en estos padres. Una de las fuentes principales de desajuste en estos familiares fue la percepción de la recurrencia con la que se daban las situaciones de cuidado y las complicaciones que se derivan de éstas, promoviendo así el malestar familiar. Por otro lado, las situaciones que generaban distrés emocional obtuvieron puntuaciones especialmente elevadas respecto a la percepción de cómo afectan psicológicamente ciertas situaciones en estos padres. Además, el malestar de los

cuidadores de niños con TB podía asemejarse al de los cuidadores principales de pacientes pediátricos con hemofilia (Del Rincón, Remor y Arranz, 2007).

Dado que en el tratamiento de la TB no se requieren intervenciones médicas invasivas de forma constante, se pone en duda o se le resta importancia a la posible afectación que tiene este diagnóstico en la vida del paciente pediátrico y su familia. Estudios como el de Casaña-Granell et al., (2016) señalan como el nivel de estrés de estos padres es similar y puede compararse al de cuidadores de pacientes pediátricos con patologías que requieren cuidados más invasivos, como ya se había indicado también en otros estudios (Preston et al., 2005).

Es importante, también, analizar qué estresores pueden estar afectando a la familia y al niño como son: problemas económicos, laborales, sociales, etc., así como también qué problemas psicológicos se han generado en los padres debidos a su propia estatura, para tratarlos y/o prevenirlos lo menor posible (Garganta y Bremer, 2014).

Tener en cuenta todos estos aspectos es relevante ya que se han observado relaciones significativas entre el estrés parental y el mal ajuste y comportamiento externalizado en menores con TB. Además, los niveles de estrés en los padres tienen relación positiva con la respuesta de depresión, soledad, ansiedad social y alteraciones conductuales en estos niños (Preston et al, 2005).

Una forma de promover los resultados positivos en los aspectos psicológicos y de salud en los niños con enfermedades crónicas, es focalizar el estrés de los padres como objetivo de intervención modificable. Los estudios destacan la importancia de dedicar un esfuerzo en realizar intervenciones que prevengan o reduzcan el estrés de cuidadores de niños con enfermedades crónicas con tal de mejorar el ajuste de los niños y de los padres a la enfermedad (Cousino y Hazer, 2013).

II. MÉTODO

A través de la lectura de la introducción teórica, se desprende la importancia de una buena adaptación a la adolescencia, tanto a nivel individual como en el ámbito familiar. El reto de la adaptación a la adolescencia será aún mayor si se presentan problemas de salud. Teniendo en cuenta que la TB es un diagnóstico recurrente en las consultas de endocrinología pediátrica y las repercusiones a nivel psicológico que puede ocasionar en el adolescente y en su familia, resulta necesario estudiar en mayor profundidad a esta población.

El cuerpo supone una fuente para la construcción de la propia identidad y, lamentablemente, vivimos en una sociedad en la que tener características diferentes a la mayoría se considera un estigma. Estudiar en mayor profundidad a los adolescentes con TB permitirá asentar las bases que caracteriza la adaptación de estos sujetos y valorar la necesidad de desarrollar programas de prevención sobre efectos negativos que pueden producirse en estos jóvenes. La valía personal se nutre de la sensación de pertenencia al grupo y por la aceptación social, factores que cobran especial relevancia durante la adolescencia, lo que puede volver especialmente vulnerable al sujeto con TB.

A su vez, no hay que desatender el impacto que se produce sobre los cuidadores familiares, ya que el adolescente sigue a cargo de su cuidado. La llegada de la adolescencia produce una mayor tensión y aumento de conflictos familiares, agravándose esto con la presencia un diagnóstico que requiere un seguimiento médico a lo largo del tiempo. Por ello, se considera necesario estudiar el estado psicológico y de adaptación de los cuidadores familiares al diagnóstico de TB, tanto por la influencia que tiene la familia en la adaptación del paciente pediátrico, como por el posible malestar emocional que pueda desarrollar el cuidador. Conocer su estado ayudará a valorar la necesidad de desarrollar programas de acompañamiento para estos familiares, promoviendo así una adaptación positiva tanto en la familia como en el adolescente con TB.

2.1. Objetivos e hipótesis

El **objetivo general** de la investigación es analizar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad en la población infantil y adolescente con talla baja (TB) y sus familias.

Más concretamente, los **objetivos específicos** se definen de la siguiente manera:

Objetivo 1. Analizar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste al diagnóstico de los pacientes (adolescentes diagnosticados de TB).

Hipótesis 1.1. Los pacientes con TB presentarán puntuaciones bajas en autoconcepto y bienestar psicológico, presencia de sintomatología ansiosa y depresiva, bajo ajuste emocional y comportamental, y dificultades en su adaptación al diagnóstico.

Objetivo 2. Estudiar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste a enfermedad que presentan los cuidadores familiares principales de pacientes pediátricos con TB.

Hipótesis 2.1. Los cuidadores familiares principales presentarán niveles elevados de sintomatología ansiosa y depresiva, y dificultades en la adaptación a la enfermedad de sus hijos (alto nivel de estrés asociado a las tareas de cuidado).

Objetivo 3. Analizar la relación entre las variables familiares, psicológicas y la presencia de psicopatología y ajuste a la enfermedad en los pacientes y sus cuidadores.

Hipótesis 3.1. Habrá relación positiva entre la salud psicológica-bienestar emocional y el buen ajuste-adaptación al diagnóstico entre hijos y padres.

Objetivo 4. Analizar las repercusiones a nivel psicológico que el diagnóstico de TB ejerce sobre el adolescente.

Hipótesis 4.1. Se espera que los adolescentes con TB presenten mayores problemas de salud psicológica en comparación con sus pares sin diagnóstico de TB-

2.2. Descripción de los participantes y criterios de inclusión/exclusión

La muestra del presente estudio estuvo formada por tres grupos de sujetos: los pacientes pediátricos, sus cuidadores principales, y adolescentes sin presencia de problemas de salud crónicos procedentes de centros educativos de la provincia de Valencia.

Respecto a los pacientes pediátricos, los criterios de inclusión fueron tener una edad entre 12 y 16 años, y que su estatura se encontrara por debajo de -2 DT respecto a su edad y sexo en comparación a la población de referencia (o por debajo del percentil 3), siendo 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. Los participantes que cumplían dichos criterios diagnósticos y que estuvieron de acuerdo con su participación en el estudio fueron incluidos. Como criterio de exclusión, se descartaron a aquellos pacientes con TB que, a pesar de cumplir con los criterios anteriormente mencionados, presentaban una patología física o psicológica limitante adicional, o dificultades cognitivas.

En total, participaron 101 adolescentes con TB, entre los 12 y los 16 años ($M=13.35$; $DT=1.25$), siendo el 68.3% hombres ($n=69$), y el 31.7% mujeres ($n=32$) (*Tabla 5*). La mayoría de sujetos se encontraban cursando Educación Secundaria Obligatoria (82.2%; $n=83$), seguido del 14.9% ($n=15$) que se encontraban en el tercer ciclo de educación primaria y, finalmente, el 3% cursaba bachiller o un ciclo formativo medio ($n=3$).

Tabla 5*Distribución de los adolescentes con TB en función de su sexo y edad.*

		Adolescentes con TB	
		Hombre %	Mujer %
EDAD	12-13 años	18.84	13.86
	14-15 años	14.85	1.98
	16 años	3.46	-

De los pacientes pediátricos con TB, un 19.8% tenía un diagnóstico secundario, entre los que encontramos alergia a los ácaros, bajo peso, hipotiroidismo o escoliosis leve (estos diagnósticos secundarios se valoraron con el pediatra, y se consideró en todos los casos que el diagnóstico principal era el de TB). El tiempo de diagnóstico oscilaba entre los 4 meses hasta los 168 meses (14 años), siendo el tiempo medio de diagnóstico de 63.01 meses (3 años; DT=49.45). Los pacientes refirieron que llevaban seguimiento en la consulta médica un tiempo entre los 0 y los 156 (13 años), siendo el tiempo medio de 44.61 (3.71 años). En cuanto a las desviaciones típicas (DT) de la altura del paciente pediátrico, la media fue de -2.01 DT (DT=0.69).

En el caso de los adolescentes sin presencia de un problema de salud que requiere un seguimiento médico continuo, los criterios de inclusión fueron tener una edad entre 12 y 16 años, siendo excluidos aquellos adolescentes que presentaban un problema de salud física o mental previo.

En el presente estudio participaron 101 adolescentes sin presencia de un problema de salud (siendo un total de 202 adolescentes los que forman la muestra, 101 adolescentes con TB y 101 sin ningún diagnóstico médico). Sus edades estaban comprendidas entre los 12 y los 16 años (M=13.38; DT=1.48), siendo el 68.3% hombres (n=69), y el 31.7% mujeres (n=32) (Tabla 6). La mayoría de sujetos se encontraban cursando Educación Secundaria Obligatoria (85%; n=86), seguido del 11.9% (n=12) que se encontraban en el

tercer ciclo de educación primaria y, finalmente, el 3% cursaba bachiller o un ciclo formativo medio (n=6).

Tabla 6

Distribución de los adolescentes normativos en función de su sexo y edad.

		Normativos	
		Hombre	Mujer
		%	%
EDAD	12-13 años	18.84	13.86
	14-15 años	11.88	1.98
	16 años	6.43	-

El cuidador principal era familiar del paciente diagnosticado de TB al que se evaluaba, entendiéndose que éste era el miembro de la familia que estaba principalmente al cargo de los cuidados del niño o adolescente diagnosticado tanto en el hogar como en las relacionadas con la enfermedad.

Se estudiaron los 101 cuidadores familiares principales correspondientes a los 101 pacientes pediátricos con TB incluidos en este estudio. El 90.1% de dichos cuidadores son mujeres (n= 91), y el 9.9% son hombres (n=10). El parentesco que más se ha dado en el estudio era el de ser la madre del paciente pediátrico, con un 86.1% (n=88), seguido de “padre” con un 9.9% (n=10), un 2% “hermana” (n=1) y, finalmente, “madre de acogida” con otro 2% (n=1). La edad media de los cuidadores principales es de 44.74 años (DT=4.28), siendo el mínimo 33 y el máximo 54. El número total de hijos mostró una media de 2.15 (DT=2.00), siendo el mínimo 1 hijo por familia y el máximo de 5 hijos.

2.3. Instrumentos

Para cumplir con los objetivos planteados y dar respuesta a sus respectivas hipótesis, se hizo uso de una serie de instrumentos que permitiesen evaluar la respuesta de ajuste y

emocional ante la TB tanto por parte de los pacientes pediátricos como por la de su familia.

En la *Tabla 7* se expone de forma esquemática las diferentes variables e instrumentos empleados en el presente estudio.

Tabla 7

Variables e instrumentos del estudio.

ÁREAS CARACTERÍSTICAS GENERALES	VARIABLES	INSTRUMENTOS
Sociodemográficas del paciente pediátrico	Edad	Registro <i>Ad-hoc</i>
	Sexo	
	Diagnóstico principal	
	Diagnóstico secundario	
	Tiempo de diagnóstico	
	Tiempo de tratamiento	
	Número de ingresos hospitalarios	
	Número total de ingresos relacionados con la TB	
Sociodemográficas del cuidador familiar principal	Edad	Registro <i>Ad-hoc</i>
	Profesión	
	Situación laboral	
	Tiempo actividad laboral	
	Nivel de estudios	
	Estado civil	
	Nivel socioeconómico	
	Nº total hijos	
	Convivencia o no y vínculo con otras personas con TB u algún diagnóstico relevante.	
CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS del paciente pediátrico	Autoestima	RSE (Rosenberg, 1965; Atienza, Balaguer y Moreno, 2000)
	Psicopatología: Ajuste emocional y comportamental	SDQ (Goodman, 1997)
	Autoconcepto físico	CAG (García, 2001)
	Estilos parentales	EP (Oliva et al., 2007)

	Bienestar psicológico	BIEPS-J (Casullo y Castro, 2000)
	Malestar emocional: depresión y ansiedad	HADS (Zigmond y Snaith, 1983; Valero-Moreno et al., 2019)
CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS del cuidador familiar principal	Malestar emocional: depresión y ansiedad	HADS (Zigmond y Snaith, 1983)
	Estrés ante la enfermedad de un hijo	PIP-12items (Streisand, 2001; Casaña-Granell et al., 2018)
	Cohesion y adaptación familiar	CAF, FACES III (Olson, 1986)
	Apego adulto	CAA (Melero y Cantero, 2008)
CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS de los adolescentes normativos	Autoestima	RSE (Rosenberg, 1965; Atienza, Balaguer y Moreno, 2000)
	Psicopatología: Ajuste emocional y comportamental	SDQ (Goodman, 1997)
	Estilos parentales	EP (Oliva et al., 2007)
	Bienestar psicológico	BIEPS-J (Casullo y Castro, 2000)
	Malestar emocional: depresión y ansiedad	HADS (Zigmond y Snaith, 1983; Valero-Moreno et al., 2019)

2.3.1. Instrumentos de evaluación y variables de estudio en pacientes con talla baja.

2.3.1.1. Variables sociodemográficas y clínicas

Para obtener las variables sociodemográficas y clínicas del paciente pediátrico se realizó a través del dossier que el mismo tenía que cumplimentar y del dossier específico que tenía que responder su cuidador principal.

En el dossier del paciente se recogía su fecha de nacimiento, edad, sexo y curso escolar en el que se encontraba (*Anexo I*). Por otro lado, a través del cuestionario del cuidador

principal obtuvimos otras variables, de carácter más clínico, siendo estas el diagnóstico principal, diagnóstico secundario, tiempo de diagnóstico, tiempo de tratamiento, número de ingresos hospitalarios y número total de estos ingresos que están relacionados directamente con la TB (*Anexo 2*).

En cuanto a otras variables de tipo más familiar (número de hermanos, posición en la familia, etc), serán comentadas más adelante en el apartado de “Variables sociodemográficas” del cuidador principal.

2.3.1.2. Variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad

AUTOESTIMA

- *Escala de Autoestima de Rosenberg (RSE, Rosenberg, 1965; Atienza, Balaguer y Moreno, 2000).*

La escala de autoestima de Rosenberg (1965) (*Anexo 3*) es una de las escalas más utilizadas para la medición global de la autoestima (Vázquez, García-Bóveda y Vázquez-Morejón, 2004). Para el presente estudio, se utilizó la traducción al español que utilizó Atienza et al., (2000), procedente del libro de Rosenberg (1973).

La escala, formada por 10 ítems cuyo contenido se centra en los sentimientos de respecto y aceptación hacia sí mismo, está planteada de forma que 5 de estos ítems estén enunciados de forma positiva (ítems 1, 3, 4, 6 y 7), y 5 ítems de forma negativa (ítems 2, 5, 8, 9 y 10), intercalándose con tal de evitar la deseabilidad social (Atienza et al., 2000).

El adolescente, a la hora de contestar, debe marcar en qué grado está de acuerdo con la afirmación que se le plantea. La escala Likert desde 1 (*Completamente en desacuerdo*) hasta 4 (*Completamente de acuerdo*). Para obtener la puntuación total de la escala deben

sumarse la puntuación de cada uno de los ítems teniendo en cuenta si su puntuación esta invertida o no (Atienza et al., 2000).

La aplicación de la escala puede realizarse tanto de forma individual como colectiva (Oliva et al., 2011). Esta escala cuenta con baremos representativos de las franjas de edad entre 12-13, 14-15 y 16-17, así como por sexo, obteniéndose así puntuaciones centiles en función de la edad y el sexo del menor.

En el estudio original (Rosenberg, 1965), se obtuvo una fiabilidad de 0.92. En cuanto a la fiabilidad en estudios españoles sobre adolescentes, encontramos un estudio en el que la fiabilidad fue de 0.86 para las mujeres mientras que en hombres no pudo ser calculado dado que los resultados de estos en la escala indicaban la existencia de una bidimensionalidad de la autoestima en vez de una puntuación global (Atienza et al., 2000). En el presente estudio, la fiabilidad de esta escala fue de 0.80.

PSICOPATOLOGÍA: AJUSTE EMOCIONAL Y COMPORTAMENTAL

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

El Cuestionario de Cualidades y Dificultades o Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) (*Anexo 4*), es un cuestionario de 25 ítems creado por Robert Goodman (1997) en el Instituto de Psiquiatría de Londres. El objetivo principal consiste en detectar posibles trastornos emocionales y de la conducta en niños y adolescentes desde 4 hasta 16 años (Delgado, Rodríguez, Mahtani y Aguirre, 2008; Rodríguez-Hernández et al., 2014).

Los ítems de este cuestionario se reparten en 5 subescalas. Por un lado, tenemos sintomatología emocional (ítems 3, 8, 13, 16, y 24), problemas conductuales (5, 7, 12, 18 y 22), hiperactividad (ítems 2, 10, 15, 21 y 25), problemas con los compañeros (6, 11, 14,

19 y 23) y conducta prosocial (ítems 1, 4, 9, 17 y 20). De estas subescalas, la sintomatología emocional, problemas de comportamiento, hiperactividad y relaciones con iguales hacen referencia a las posibles dificultades conductuales y emocionales que pueda tener el niño o adolescente, mientras que la de conducta prosocial hace referencia a conductas positivas de socialización.

La puntuación de los ítems consiste en una escala tipo Likert de 3 opciones donde “No es verdad” se puntúa con 0, “Es verdad a medias” con un 1 y “Verdaderamente sí” 2 puntos. Los ítems 7, 11, 14, 21 y 25 están formulados y, por tanto, puntuados, de forma inversa, con tal de evitar sesgos a la hora de responder.

Al formarse cada escala por 5 ítems, la puntuación de cada una oscila entre 0 y 10. Existe una sexta subescala, llamada “total de dificultades”, que se obtiene tras la suma de todas las subescalas a excepción de la de conducta prosocial. Los valores de esta escala van de 0 a 40 (Rodríguez-Hernández et al., 2014). Para clasificar a los sujetos según la gravedad de sintomatología se utilizan las siguientes puntuaciones (*Tabla 8*) (Zubillaga, Rodríguez, Hinojal, Serrano y García, 2009; Zubillaga et al., pp.2, www.sdqinfo.com, recuperado el 5 de septiembre de 2018):

Tabla 8

Interpretación de las puntuaciones de las escalas del SDQ.

	Normal	Límite	Anormal
F1. Sintomatología emocional	0-5	6	7-10
F2. Problemas comportamiento	0-3	4	5-10
F3. Hiperactividad	0-5	6	7-10
F4. Problemas entre iguales	0-3	4-5	6-10
F5. Conducta prosocial	6-10	5	0-4
Total de dificultades	0-15	16-19	20-40

La versión de padres o tutores se puede administrar a partir de los 4 años hasta los 17, mientras que la versión autoadministrada del SDQ puede utilizarse desde los 11 hasta los

16 años, siendo ambas versiones útiles para discriminar entre niños con enfermedad mental y el grupo control (Goodman, 1997; Goodman, Meltzer y Bailey, 1998). El cuestionario ha sido traducido a más de 60 idiomas y ha mostrado una buena fiabilidad interna y consistencia a través del tiempo, así como su validez criterial, aunque muchos autores no coinciden en su estructura interna (Dickey y Blumberg, 2004).

En un estudio psicométrico en una muestra de adolescentes españoles se demostró la eficacia diagnóstica del cuestionario para identificar posibles trastornos psiquiátricos en poblaciones de baja prevalencia. Se encontró una fiabilidad de constructo de 0.79, 0.83, 0.91, 0.74 y 0.81 respectivamente a como se han mencionado anteriormente las escalas (Gómez-Beneyto et al., 2013). En cuanto a la fiabilidad en la versión autoaplicada para adolescentes, en su estudio piloto de validación los resultados fueron de 0.82 para la escala total, 0.75 para los síntomas emocionales, 0.72 para los problemas conductuales, 0.69 para hiperactividad, 0.65 para conducta prosocial y 0.61 para problemas con los compañeros (Goodman, Meltzer y Bailey, 1998). En el presente estudio, la fiabilidad de las escalas fue: 0.77 para la escala total, 0.66 para los síntomas emocionales, 0.56 para los problemas conductuales, 0.59 para hiperactividad, 0.58 para conducta prosocial y 0.55 para problemas con los compañeros.

AUTOCONCEPTO FÍSICO

- *Cuestionario de Autoconcepto de Garley* (dimensión física, CAG, García, 2001).

Propuesto por Belén García Torres (2001) (*Anexo 5*), el test consta de seis dimensiones: física, social, intelectual, familiar, sensación de control y personal. En nuestro estudio solo se utilizó la escala de “Autoconcepto físico”. En concreto, esta dimensión evalúa el grado de aceptación y satisfacción con el propio aspecto o apariencia física y consta de 8 ítems. El sujeto escoge entre 5 opciones de respuesta que van desde

“nunca” a “siempre”. La prueba tiene confiabilidad y validez para población española. El cuestionario en sí presenta una alta consistencia interna, con un coeficiente de Cronbach de 0.87, al igual que la escala de autoconcepto físico, donde se obtuvo un coeficiente de 0.74 (García, 2011). Hallamos elevados coeficientes de fiabilidad para la escala física en validaciones llevadas a cabo con poblaciones distintas a la española: 0.80 (Salgado, 2005), 0.75 (Cruz, 2013) y 0.72 (León, 2016). En el presente estudio, la fiabilidad de esta escala fue de 0.78.

ESTILOS PARENTALES PERCIBIDOS POR EL NIÑO O ADOLESCENTE

- *Escala para la evaluación del estilo educativo de padres y madres de adolescentes (EP, Oliva et al, 2007)*

Esta escala (*Anexo 6*) fue creada con la intención de evaluar la percepción de los adolescentes sobre sus padres a través de diversas dimensiones que caracterizan el estilo educativo de éstos (Oliva et al., 2007). El cuestionario está compuesto por 41 ítems de escala tipo Likert comprendida entre 1 (*totalmente en desacuerdo*) y 6 (*totalmente de acuerdo*). Es de rápida aplicación (10 minutos) y fácil corrección (ningún ítem inverso), pudiéndose pasar de forma individual o colectiva, principalmente a los adolescentes a partir de los 12 años hasta 17 años. A raíz de estos ítems se obtienen 6 escalas distintas: afecto y comunicación, promoción de autonomía, control conductual, control psicológico, revelación y humor.

La escala de *afecto y comunicación* está compuesta por 8 ítems (ítems 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 y 8) a través de los cuales se intenta medir la expresión de apoyo y afecto que reciben los adolescentes por parte de sus padres, a la sensación de disponibilidad y a la fluidez de comunicación entre ellos.

La *promoción de autonomía* consta de también de 8 ítems (ítems 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29 y 30). Esta refleja en qué grado el padre y la madre animan a sus hijos a que desarrollen sus propias ideas y tomen decisiones por ellos mismos.

En cuanto a la dimensión *control conductual*, incluye 6 ítems (ítems 9, 10, 11, 12, 13 y 14) a través de los cuales se intenta evaluar el grado en que los padres establecen límites e intentan mantenerse informados sobre las actividades y comportamientos de sus hijos fuera de casa.

Por otro lado, el *control psicológico*, que es medido por 8 ítems (ítems 15, 16, 17, 18, 19, 21 y 22), evalúa la utilización de estrategias de manipulación psicológica como el chantaje emocional o la inducción a la culpa, siendo esta una dimensión negativa.

La escala *revelación* intenta averiguar la frecuencia con que los hijos cuentan a sus progenitores sus asuntos personales por propia iniciativa. Esta escala está formada por los ítems 37, 38, 39, 40 y 41.

Finalmente, el *humor*, revela a través de sus 6 ítems (ítems 31, 32, 33, 34, 35 y 36) en qué medida los adolescentes consideran que sus padres se muestran optimistas, relajados y con un buen sentido del humor.

La puntuación de cada escala se consigue a través de la suma directa de los ítems que forman cada una de las 6 dimensiones, pudiendo transformarse en puntuaciones baremadas (centiles) usando las tablas correspondientes de sexo y edad del sujeto. Mientras que, de forma general, las subescalas de este instrumento reflejan aspectos positivos de los estilos parentales, siendo que mayores puntuaciones representan mejores estilos educativos, es necesario hacer una excepción en las escalas de *control psicológico* y *control conductual*

Los índices de fiabilidad para cada una de las 6 escalas fueron de 0.92 para afecto y comunicación, 0.88 para promoción de autonomía, 0.82 para control conductual, 0.86 para control psicológico, 0.85 para revelación y 0.88 para humor (Oliva et al., 2007). En el presente estudio, los índices de fiabilidad para cada una de las 6 escalas fueron de 0.90 para afecto y comunicación, 0.86 para promoción de autonomía, 0.77 para control conductual, 0.83 para control psicológico, 0.86 para revelación y 0.84 para humor (Oliva et al., 2007).

BIENESTAR PSICOLÓGICO

- *Escala de Bienestar Psicológico para adolescentes (BIEPS-J, Casullo y Castro, 2000)*

Esta escala (*Anexo 7*), basada en el Modelo Multidimensional de Bienestar Psicológico de Ryff (1989), se concibió con el objetivo de medir el bienestar psicológico a través de cuatro escalas: control de situaciones, vínculos psicosociales, aceptación de sí mismo y proyectos. Consta de 13 ítems y puede administrarse de forma individual o colectiva en un tiempo de 5 minutos.

La escala de *control de situaciones* (ítems 1, 5, 10 y 13) está relacionada con la sensación de control y autocompetencia, es decir, de la capacidad de manejar los asuntos del día a día y saber modificar el ambiente en función de sus necesidades.

La escala de *vínculos psicosociales* (ítems 2, 8 y 11) intenta evaluar la capacidad del sujeto para crear vínculos cálidos y de confianza con los demás, así como la capacidad empática y afectiva de este.

En la escala de *proyectos personales* (ítems 3, 6, y 12) se intenta ver si el sujeto el sujeto es capaz de encontrar un significado a su vida, si tiene metas y proyectos que quiera cumplir por los cuales persiga sentirse realizado.

Finalmente, a través de los ítems de la escala de *aceptación de sí mismo* (ítems 4, 7 y 9) se pretende evaluar si el niño o adolescente es capaz de aceptar los distintos aspectos que le forman, tanto físicos como psicológicos, incluyendo los positivos y los negativos.

Cada ítem consta de 3 opciones de respuesta: “de acuerdo” (se asigna 3 puntos), “ni de acuerdo ni en desacuerdo” (se asignan 2 puntas) y “en desacuerdo” (se le asigna un punto). Todos los ítems son directos, por lo que, para obtener la puntuación por cada escala, solo basta sumar la puntuación de todos los ítems que la forman. Para la puntuación total de bienestar emocional, se suman las puntuaciones de todas las escalas.

En población española, las medias de puntuación para cada escala son de 10.61 para *Control*, 8.50 para *Vínculos*, 7.47 para *Proyectos* y 7.44 para *Aceptación*. Respecto a bienestar psicológico total, la puntuación media es de 34 (Cruz, Maganto, Montoya y González, 2002). Se pueden generar tres grupos en función de la puntuación media (± 1 DT).

En cuanto a la consistencia interna de la escala, encontramos en el estudio original de la creación de la escala un valor de fiabilidad de 0.74 para el cuestionario total. Si atendemos a los valores de fiabilidad por subescala, estos son bastante más bajos debido a los pocos ítems que las constituyen. Para la de control fue de 0.56, vínculos 0.51, proyectos 0.55 y aceptación 0.50 (Casullo y Castro, 2000), pudiéndose deber a que el instrumento está compuesto por pocos ítems, teniendo en cuenta que se recomienda un mínimo de 4 ítems para formar un factor (Lloret-Segura, Ferreres-Traves, Hernández y

Tomás-Marco, 2014). En el presente estudio, los valores de fiabilidad fueron: 0.80 para la escala total, 0.58 para la escala control, 0.72 vínculos, 0.67 proyectos y 0.67 aceptación.

MALESTAR EMOCIONAL: DEPRESIÓN Y ANSIEDAD

Dado que el HADS (Zigmond y Snaith, 1983) también fue usado en los padres, la explicación del instrumento se podrá ver en el apartado siguiente, “Variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad del cuidador principal”, incluyendo una explicación de su uso tanto en población adulta como adolescente.

2.3.2. Instrumentos de evaluación y variables de estudio en el cuidador familiar principal.

2.3.2.1. Variables sociodemográficas

Se elaboraron registros ad hoc para sistematizar la recogida de información relativa a las siguientes variables: variables del paciente pediátrico (edad, tiempo de diagnóstico y tratamiento, número total de ingresos hospitalarios y número de los ingresos relacionados con la TB) y variables del cuidador familiar (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, si otro hijo a parte del paciente con TB sufría una enfermedad significativa y si el paciente convive con otra persona que tuviera TB) (*Anexo 2*).

2.3.2.2. Variables psicológicas y de ajuste a la enfermedad del cuidador principal

DEPRESIÓN Y ANSIEDAD

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

La escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) (*Anexo 8*) 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 (Castresana, Pérez y Rivera 1995), siendo este aspecto especialmente relevante en estudios cuyos sujetos cursan con un diagnóstico médico/somático significativo (como es el caso de la TB).

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) (Bjelland, Dahl, Haug y Neckelmann, 2002). 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).

Con tal de 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 interpretación de las puntuaciones, se puede ver reflejada en la tabla siguiente (*Tabla 9*):

Tabla 9*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	

El HADS se ha utilizado tanto en adolescentes, como en estudiantes universitarios, adultos y personas de la tercera edad (Abidodun, 1994; Caci et al., 2003; Casaña-Granell et al., 2016; Ibáñez y Caro, 1992; Lacomba-Trejo et al., 2017; Monsalve, Soriano e Ibáñez, 2001; Mumford et al., 1991; Quintana et al., 2003; Spinhoven et al., 1997; Valero-Moreno et al., 2016).

Este instrumento se ha utilizado en adolescentes y jóvenes (de 10 a 23 años), obteniendo adecuadas propiedades psicométricas tanto para la escala en general como para la subescala de ansiedad, siendo algo inferiores para la escala de depresión (Chan, Leung, Fong y Shing, 2010; Jörngarden, Wettergen y Von Essen, 2006). El motivo de esto puede ser que la forma de evaluar la sintomatología depresiva en esta etapa del ciclo vital es diferente, ya que la sintomatología depresiva adulta no presenta las mismas manifestaciones que la infanto-adolescente, teniendo en cuenta que el cuestionario originariamente se ha elaborado para administrarlo en población adulta.

El HADS también ha sido utilizado en adolescentes entre 12 y 17 años hospitalizados y no hospitalizados, mostrándose este como un buen predictor de los diagnósticos de ansiedad y depresión en estas edades (White, Leach, Sims, Atkinson y Cottrell, 1999).

Para evaluar el malestar emocional de los adolescentes del presente estudio, se ha utilizado la versión adaptada para esta población, publicada por Valero-Moreno et al. (2019) (*Anexo 9*). En ella, formada por un total de 11 ítems, el adolescente 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 18 puntos para la escala de ansiedad, y de 0 a 15 puntos para la escala de depresión.

Con tal de obtener el valor de cada una de las escalas, basta con sumar la puntuación que se ha obtenido por cada uno de los ítems que las conforman. Además, sumando la puntuación de ansiedad y depresión podemos obtener una puntuación global de malestar emocional que va del 0 a 33. En cuanto a la interpretación de las puntuaciones, se puede ver reflejada en la tabla siguiente (*Tabla 10*):

Tabla 10

Interpretación de las puntuaciones de las escalas del HADS para adolescentes.

Factor Ansiedad	Factor Depresión	Puntuación global Malestar emocional
0-6 Normal-ausencia de ansiedad	0-5,4 Normal-ausencia de depresión	<15,5 Ausencia de diagnóstico clínico de malestar emocional
7-9 Caso probable de ansiedad	5,5-7,5 Caso probable de depresión	≥15,5 Problema clínico de malestar emocional
>9 Problema clínico de ansiedad	>7,5 Problema clínico de depresión	

En cuanto a la consistencia interna de la escala, en un estudio de validación en población adulta española 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) (Caro y Ibañez. 1992). En el presente estudio, los índices de fiabilidad fueron: 0.82 para la escala de ansiedad y 0.83 para la escala de depresión.

Para la población adolescente, en el estudio de Valero-Moreno et al., (2019) los valores para la escala de ansiedad fueron 0.77 y para la escala de depresión 0.61. En el presente estudio, el valor de fiabilidad para la escala de ansiedad fue de 0.75, y para la escala de depresión fue de .66.

ESTRÉS DEL CUIDADOR ANTE LA ENFERMEDAD DE SU HIJO

- *Pediatric Inventory for Parents (PIP, Streisand, 2001; traducción de Del Rincón, Remor y Arranz, 2006).*

Este instrumento (*Anexo 10*), 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, 2006).

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., 2006). De hecho, este instrumento se ha utilizado en diferentes patologías que requieren una atención sanitaria prolongada en pediatría: afecciones de carácter endocrinológico como la diabetes mellitus tipo 1 (DM1) (Monaghan, Clary, Stern, Hilliard, y Streisand, 2015; Nieuwesteeg et al., 2016) o TB (Casaña-Granell et al., 2016; Preston et al., 2005), obesidad (Ohleyer et al., 2007); problemas respiratorios crónicos como el asma (Howard, 2009); procesos oncológicos

(Kearney, Salley, y Muriel, 2015; Muñoz, Nieto, Méndez, Morillejo y Carrique, 2015; Ringnér, Björk, Olsson, y Graneheim, 2015; Sulkers et al., 2015), dolor crónico (Cohen, Vowles y Eccleston, 2010); alteraciones sanguíneas como anemia falciforme (Barakat et al., 2008; Logan, Radcliffe y Smith-Whitley, 2002) y hemofilia (Cuesta-Barriuso, Torres-Ortuño, López-García y Nieto-Munuera, 2014; Torres-Ortuño, Cuesta-Barriuso y Nieto-Munuera, 2014); enfermedad o afectación gastrointestinal (Gray et al., 2015; Kovacic et al., 2015; Silverman et al., 2015); intervenciones quirúrgicas (Farley et al., 2007; Kurbet, Prashanth, Patil y Mane, 2013; Vrijmoet-Wiersma et al., 2010; Zelikovsky, Schast y Jean-Francois, 2007); enfermedades congénitas (Pierpont y Wolford, 2016; Vrijmoet-Wiersma, Ottenkamp, van Roozendaal, Grootenhuis y Koopman, 2009); enfermedad mitocondrial (Senger, Ward, Barbosa-Leiker y Bindler, 2016); y alteraciones neuropsicológicas (Leiser, 2010; Wagner, Smith, Ferguson, van Bakergem y Hrisko, 2010).

En el cuestionario original consta de 42 ítems/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 et al., 2006).

A la escala de comunicación le corresponden 9 ítems del total (2, 7, 12, 17, 22, 27, 32, 37 y 40), a la escala de cuidados médicos 8 ítems (3, 8, 13, 18, 23, 28, 33 y 38), a la de rol familiar 10 ítems (5, 10, 15, 20, 25, 30, 35, 39, 41, 42) y finalmente la subescala

con más ítems es la de distrés emocional con 15 ítems (1, 4, 6, 9, 11, 14, 16, 19, 21, 24, 26, 29, 31, 34, y 36).

Por cada subescala podemos obtener una puntuación de frecuencia de aparición de la situación de cuidado y esfuerzo percibido ante la situación de cuidado 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.

El PIP ha sido validado en distintos idiomas, como el español (Del Rincón et al., el alemán (Vrijmoet-Wiersma et al., 2010) y el portugués (dos Santos Alves, 2009), y en cuidadores familiares de poblaciones pediátricas diferentes como diabetes, TB, hemofilia, cáncer y sobrepeso (Del Rincón et al., 2007; dos Santos Alves, 2009; Lewin et al., 2005; Ohleyer et al., 2007; Preston et al., 2005; Vrijmoet-Wiersma et al., 2010).

En el presente estudio se va a utilizar una versión reducida del cuestionario (Casaña-Granell et al., 2018). Esta versión cuenta con 12 ítems/situaciones por escala (Frecuencia y Esfuerzo), distribuidos en los 4 factores originales de la escala. Se obtuvieron coeficientes de fiabilidad óptimos, siendo 0.78 para la escala Total Frecuencia y de .81 para la escala Total Esfuerzo.

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, et al., 2001). En el estudio español sobre su traducción y las propiedades psicométricas de este 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, Remor y Arranz, 2006).

Los resultados a cerca de las propiedades psicométricas de este instrumento han sido analizadas en los diversos estudios además de los tres ya mencionados (dos Santos Alves, 2009; Lewin et al., 2005; Ohleyer et al., 2007; Vrijmoet-Wiersma et al., 2010), obteniendo resultados satisfactorios tanto en la consistencia interna de las distintas escalas (valores de α desde .70 hasta .96 para las escalas totales de Frecuencia y Esfuerzo), como en la relación de las escalas del PIP con medidas de estrés, ansiedad en los padres y ajuste psicológico de los niños. En el presente estudio, los índices de fiabilidad para la escala totales de Frecuencia y Esfuerzo fueron de 0.81 y 0.84, respectivamente.

COHESIÓN Y ADAPTACIÓN FAMILIAR

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

La presente escala (*Anexo II*) se creó con el objetivo de construir un instrumento de medida que evaluara las variables que forman la dinámica de una familia, basándose en el modelo circumplejo de Olson, Russell y Sprenkle (1983). En un principio, este modelo constaba de dos dimensiones: a) “la cohesión”, vínculo emocional que existe entre los miembros de una familia, y b) “la adaptabilidad/flexibilidad” 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: Sobre los hijos, sobre la unión como sentimiento, sobre compromiso familiar, sobre la creatividad familiar, sobre la responsabilidad y sobre la adaptación familiar.

El factor 1, “Sobre los hijos”, trata sobre la importancia y la función que desempeñan los hijos en familia. Según sus las puntuaciones obtenidas se distinguen distintas categorías (*Tabla 11*).

Tabla 11

Interpretación de las puntuaciones de la escala “sobre los hijos” del CAF III.

“Sobre los hijos”	
(Ítems: 2, 4, 10 y 12)	
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 límite generacional (relación difusa)

En cuanto al factor 2, “Sobre la unión como sentimiento”, se trata de la importancia que tiene para la familia el sentimiento que existe de unión entre los miembros que la forman. Según las puntuaciones obtenidas se distinguen las siguientes categorías (*Tabla 12*):

Tabla 12

Interpretación de las puntuaciones de la escala “sobre la unión como sentimiento” del CAF III.

“Sobre la unión como sentimiento”	
(Ítems: 7, 11 y 19)	
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 fidelidad familiar

El siguiente, el factor 3, llamado “Sobre el compromiso familiar”, habla sobre la importancia de la función de la familia como agente de apoyo y como ámbito común. Según las puntuaciones, las categorías que se distinguen son (*Tabla 13*):

Tabla 13

Interpretación de las puntuaciones de la escala “sobre la unión como sentimiento” del CAF III.

“Sobre el compromiso familiar”	
(Ítems: 1, 3, 5, 6 y 17)	
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

Las actividades familiares que se realizan de forma obligatoria y las de ocio constituyen el factor 4 o “Sobre la creatividad familiar”, siendo sus distintas categorías las siguiente (*Tabla 14*):

Tabla 14

Interpretación de las puntuaciones de la escala “Sobre la creatividad familiar” del CAF III.

“Sobre la creatividad familiar”	
(Ítems: 9, 15 y 16)	
3-7	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
11-13	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

“Sobre la responsabilidad”, factor 5, es donde se tienen en cuenta el lugar de la responsabilidad. Según las puntuaciones obtenidas a través de sus ítems se distinguen las siguientes categorías (*Tabla 15*):

Tabla 15

Interpretación de las puntuaciones de la escala “Sobre la responsabilidad” del CAF III.

“Sobre la responsabilidad”	
(Ítems: 18 y 20)	
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

Finalmente, el factor 6 hace referencia al modo en el que funciona la familia, recibiendo el nombre de “Sobre la adaptación a los problemas”. Las distintas categorías para este factor son (*Tabla 16*):

Tabla 16

Interpretación de las puntuaciones de la escala “Sobre la adaptación a los problemas” del CAF III.

“Sobre la adaptación a los problemas” (Ítems: 8, 13 y 14)	
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 permisivas

Además de estos factores, contamos también con los de segundo orden, cohesión y adaptabilidad familiar. La cohesión o vínculo emocional que existen entre los miembros de la familia, se obtiene a través de la suma de los factores 2 y 3 de primer orden. 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 4, 5, y 6, obteniendo cuatro tipos de familias: 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 (*Tabla 17*). Como resultado se obtienen tres tipos de familia, cada uno a partir de una combinación distinta de cohesión y adaptabilidad.

Tabla 17*Factor de tercer orden: Tipo de familia.*

Familias Equilibradas/normales	Familias medias	Familias desequilibradas/extremas
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Flexible y aislada ▪ Flexible y vinculada ▪ Estructurada y aislada ▪ Estructurada y vinculada 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rígida y aislada ▪ Rígida y vinculada ▪ Rígida y no comprometida ▪ Estructurada y entrelazada ▪ Flexible y entrelazada ▪ Caótica y aislada ▪ Caótica y vinculada 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Rígida y no comprometida ▪ Rígida y entrelazada ▪ Caótica y no comprometida ▪ Caótica y entrelazada

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, 1994). En el presente estudio, los valores de la fiabilidad de las escalas fueron: 0.24 para “Sobre los hijos”, 0.37 para “sobre la unión como sentimiento”, 0.57 para “sobre el compromiso familiar”, 0.36 para “sobre la creatividad familiar”, 0.23 para “sobre la responsabilidad”, para 0.24 “sobre la adaptación a los problemas”, 0.63 para “Cohesión”, y 0.27 “Adaptación”.

APEGO ADULTO

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

El cuestionario de Apego Adulto (*Anexo 12*) es un instrumento compuesto por 40 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: *baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo* (necesidad de aprobación, autoconcepto negativo, preocupación por las relaciones, dependencia, miedo al rechazo y problemas de inhibición conductual y emocional) cuyos ítems son 3, 7, 19, 11, 15, 23, 25, 28, 32, 37, 42, 44 y 46; *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; *expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones* (se recoge la capacidad de expresión de emociones, solución de problemas interpersonales y la sociabilidad) cuyos ítems son 1, 6, 10, 14, 29, 33, 36, 45 y 48; finalmente la escala de *autosuficiencia emocional e incomodidad con la intimidad* (donde se refleja el menosprecio hacia las relaciones íntimas, la importancia de la independencia personal y el rechazo al compromiso) cuyos ítems son el 8, 16, 21, 26, 30, 34 y 40.

Los ítems 10, 25, 30 y 33 deben invertirse. En este estudio se ha considerado útil emplear estas escalas como medida alternativa de las diferentes dimensiones del apego. De manera que, la dimensión *Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo*, ha sido utilizada como medida de la dimensión de apego ansioso; la dimensión *Expresividad emocional y comodidad con la intimidad*, ha sido utilizada como medida de la seguridad en las relaciones, puntuar alto en esta escala no indica expresamente que la persona se caracterice por tener un apego seguro, para ello tendríamos que estudiar la posición del sujeto en el resto de las escalas; y la dimensión *Autosuficiencia emocional e incomodidad con la intimidad*, ha sido utilizada como medida de la dimensión de apego evitativo.

El cuestionario también ofrece la opción de una clasificación por categorías del apego: estilo seguro, preocupado, huidizo alejado, temeroso hostil. Las tres primeras categorías

coinciden con los estudios previos (Bartholomew y Horowitz, 1991), pero la categoría de estilo temeroso hostil no coincide con las características de los autores propuestos anteriormente, sino que se define por su hostilidad, enfado, rencor y posesividad, y también incluye baja autoestima, necesidad de aprobación, miedo al rechazo y alta autoestima emocional. Por tanto, tiene características de estilos alejado y preocupado. En este estudio no se ha utilizado esta clasificación tipológica porque encuadrar a los sujetos en cada tipología es un proceso dificultoso (se ha de tener en cuenta la puntuación en las cuatro escalas y los baremos poblacionales) y siempre se fuerza incluir al sujeto en una categoría determinada (la obtención de categorías puras es muy complicado), perdiendo mucha información.

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). En el presente estudio, la escala de *baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo* obtuvo un índice de 0.82, la escala de *resolución hostil, de conflictos, rencor y posesividad* de 0.72, la escala de *expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones* de 0.63 y la de *autosuficiencia emocional e incomodidad* mostró una fiabilidad de 0.53.

2.4. Procedimiento

Todo el proceso de recogida de datos fue realizado en el Hospital Universitario y Politécnico la Fe de Valencia, en el Consorcio Hospital General Universitario de Valencia y distintos centros educativos de la Comunidad Valenciana. El objetivo fue realizar el pase de pruebas de evaluación a los pacientes y sus cuidadores principales en un único

pase en un único momento temporal, siendo por tanto el presente estudio de diseño transversal en un único momento temporal, comparativo además entre adolescentes con y sin TB u algún otro tipo de condición médica crónica.

La recolección de datos de la presente investigación se llevó a cabo entre junio de 2015 y julio de 2016. El procedimiento a seguir consistió en la identificación de todos los pacientes con TB que acudían a las consultas de endocrinología pediátrica en el hospital, con el fin de realizar una previsión diaria sobre los sujetos que podían ser candidatos a estudio. Una vez organizada dicha previsión durante los meses en los que se iba realizar el pase de cuestionarios, se procedió a acudir semanalmente (de lunes a viernes) con tal de poder entrevistar a los sujetos. Estando en la unidad de endocrinología pediátrica, se llevó a cabo un control de la hora a la que los pacientes asignados a ese día tenían consulta. Una vez se sabía esto, el equipo investigador se coordinaba con el personal de endocrinología con tal de acudir a todas las consultas sobre TB que se daban en el día.

Cuando llegaba un paciente de interés para el estudio, un miembro del equipo investigador pasaba a 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 finalizaba la revisión sobre el estado de la TB del sujeto y de darle las indicaciones pertinentes según si hiciera falta tanto al paciente como a su familiar, el endocrino pasaba a presentar al miembro del equipo de esta investigación. En dicha presentación se comunicaba que la persona presente era un “psicólogo/a” procedente de la Universidad de Valencia, en la cual se estaba haciendo una investigación sobre la TB. Una vez introducido, el miembro del equipo explicaba al familiar y al paciente en qué consistía la investigación y que su participación en ésta era absolutamente voluntaria, pudiéndose retirar en cualquier momento de ella si así lo deseaban.

En el caso de que el paciente y su cuidador principal aceptaran, se procedía la entrega del consentimiento informado (*Anexo 13*), señalándoles que su firma indicaba que se les había explicado en qué consistía la investigación y las diversas condiciones de participación, así como también otorgaban la autorización para el uso de los datos que nos proporcionarían para la cumplimentación del estudio. Tras la firma del cuidador principal y del paciente en el caso de que tuviera 12 años o más, se procedía explicarle al cuidador los aspectos en los que quizá pudiera producirle dudas a la hora de completar el cuestionario.

Una vez resueltas las dudas con el cuidador, se le dejaba que éste cumplimentara los cuestionarios por cuenta propia. Mientras tanto, el paciente pediátrico y el miembro del equipo investigador se entrevistaban en un despacho facilitado por la unidad de endocrinología pediátrica. A modo de entrevista semi-estructurada, se realizaba el pase de los cuestionarios correspondientes al niño o adolescente con TB. Una vez finalizado el encuentro con el paciente, se procedía a recopilar el dossier de evaluación del cuidador principal y se realizaba un breve feedback sobre el proceso de evaluación.

Finalmente, se explicará cómo se obtuvo los datos pertenecientes al tercer grupo, el de adolescentes de altura normativa con ausencia de algún tipo de patología física o psicológica. Los participantes pertenecen todos a colegios públicos y concertados de la provincia de Valencia. Para este pase se contó con los permisos pertinentes de la Consellería de Educación para poder proceder a esta investigación. Algunos miembros del equipo investigador acudieron a centros educativos con la intención de explicar nuestra investigación y solicitar su colaboración en dicho proyecto. Tras su aceptación, se facilitó a los centros la propuesta junto con los consentimientos informados (*Anexo 14*).

Estos últimos, fueron repartidos entre los padres y los alumnos mayores de 12 años, participando en el estudio finalmente aquellos que proporcionaron el documento firmado por su padre/madre o tutor. En todo momento se respetó el anonimato y la voluntad del adolescente respecto a su participación en el estudio, así como la confidencialidad de los datos obtenidos a través de ellos.

El pase de los instrumentos se llevó a cabo desde marzo de 2015 hasta diciembre de 2018. El pase duró aproximadamente una hora para cada uno de los grupos, y se realizó en presencia de los miembros del equipo de investigación con tal de resolver las dudas que pudieran surgir. Los miembros del equipo de investigación se comprometieron a remitir un informe general a los centros con los resultados obtenidos en el estudio que fueran de su interés.

2.5. Análisis de datos

En esta investigación se utilizó el paquete estadístico SPSS 24.0 para Windows, el programa EQS 6.4, el programa fsQCA y la extensión macro PROCESS para SPSS. Para dar respuesta a los objetivos se hizo uso de las siguientes pruebas:

Estadísticos descriptivos: se ha hecho uso de frecuencias (Fr) y porcentajes (%), para facilitar la información que contienen los datos; Medias (M), para informar de la tendencia central de los datos; Desviaciones típicas (DT) y la Mediana, para indicar el grado de dispersión de los datos.

Pruebas t student para muestras independientes: se utilizó para comparar las medias de las variables clínicas cuya variable independiente solo constaba de dos categorías (por ejemplo, malestar emocional en pacientes pediátricos, etc). La prueba *t*

para dos muestras independiente permite contrastar hipótesis referidas a la diferencia entre dos medias independientes.

Prueba Anova de un factor: se utilizó para realizar comparaciones de medias en el caso de que la variable independiente constara de más de dos categorías (por ejemplo, nivel socioeconómico, etc). Mediante esta prueba se contrastan las hipótesis de medias surgidas por la relación entre dos variables, la dependiente (que es cuantitativa) y la independiente (que es cualitativa). Se utilizaron como pruebas *post hoc*: tuckey.

Coefficiente de correlación de Pearson: se ha utilizado para estudiar la posible relación entre las variables. Este coeficiente se interpreta de forma que se puede encontrar una covariación entre variables positiva (ambas variables se relacionan en el mismo sentido), una covariación negativa (relación entre las variables en sentido inverso) o una ausencia de covariación (las variables no están relacionadas).

Modelo de ecuación estructural (Structural Equation Modeling, SEM): Los modelos de ecuación estructural son una familia de modelos estadísticos multivariantes que permite estimar el efecto y las relaciones entre múltiples variables. La presente técnica combina tanto la regresión múltiple como el análisis factorial. Permite evaluar las interrelaciones de dependencia, al mismo tiempo que incorpora los errores de medida sobre los coeficientes estructurales. En todos los análisis se utilizó la estimación de máxima verosimilitud (ML) con la corrección robusta de Satorra-Bentler (Bentler, 1995), ya que es el método más robusto de estimación con datos no normales. En cuanto al significado de chi-cuadrado (χ^2) ($<.01$), en ningún caso se puede garantizar una fiabilidad adecuada. Sin embargo, como este estadístico está estrechamente relacionado con el tamaño de la muestra, se analizaron otros indicadores, como la relación entre chi-cuadrado (χ^2) y sus grados de libertad (valores por debajo de cinco son considerados aceptables) (Byrne, 1989; Carmines y McIver, 1981); índices de bondad de ajuste como

el índice de ajuste comparativo (CFI) y el índice de ajuste incremental (IFI) (valores por encima de .90 indican un ajuste adecuado) (MacCallum y Austin, 2000); y la raíz cuadrada del error medio cuadrático (RMSEA), donde los valores por debajo de 0,08 son indicadores de un ajuste adecuado, siendo los valores óptimos los que se acercan a 0,05 (Browne y Cudeck, 1993).

Análisis cuali-cuantitativo comparado (ACCC): Este es un método establecido para analizar en investigación, de una manera rigurosa, una muestra reducida de objetos/casos de estudio. Frente al análisis cuantitativo, que se centra en un número significativamente elevado de casos, o frente al análisis cualitativo que emplea una muestra reducida pero sin modelización ni sistematización, el ACCC moviliza a la vez un número reducido de casos de estudio utilizando al mismo tiempo un programa informático de formalización: el Qualitative Comparative Analysis (QCA). Así, empleando el QCA, el ACCC permite analizar cuantitativamente un número reducido de casos. La técnica del análisis comparativo cualitativo de conjuntos difusos (QCA) utiliza como herramienta formal el álgebra booleana para lograr identificar cuál(es) de una serie de factores identificados (variables independientes o condiciones causales) están asociados a la presencia de un resultado dado (variable criterio o condición resultado). Específicamente, uno de los propósitos centrales del QCA es estandarizar algunos aspectos presentes en el uso del análisis comparativo en las ciencias sociales y de la salud a partir de la sistematización y el ordenamiento de las unidades (casos) con el propósito de identificar diferencias y semejanzas entre las mismas. Se busca establecer combinaciones entre las unidades o casos en estudio y no solo realizar descripciones altamente particularizadas y profundas de los mismos. El QCA permite proponer caminos a seguir (que combinan una particular la interacción entre las variables de estudio) para a

partir de ellos optimizar la predicción de la variable independiente analizada (Rosati y Chazarreta, 2017).

PROCESS: Para analizar el efecto moderador de una variable en la relación que se produce entre otras dos variables, se utilizó el macro PROCESS (Hayes, 2013), una de las extensiones del programa SPSS con mayor uso para realizar análisis estadísticos en el campo de las ciencias sociales. El macro PROCESS permite llevar a cabo análisis de mediación sencillo, siendo capaz de incorporar procedimientos más sofisticados, como el análisis de mediación moderada o la mediación múltiple (Fernández-Muñoz y García-González, 2017). Fue diseñado para probar la moderación mediante la evaluación directa de la significación del efecto indirecto de la variable independiente (X; en este caso, las variables de ajuste psicológico y del entorno familiar del paciente pediátrico) sobre la variable dependiente (Y; ansiedad, depresión y malestar emocional) a través de un moderador: presencia o ausencia de diagnóstico (W). El efecto de moderación (con $n=5,000$ remuestras de bootstrap) se demuestra cuando el intervalo de confianza de sesgo corregido (95%) de la muestra indirecta no incluye cero (Hayes, 2013).

III. 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 la presente investigación.

3.1. Perfil de las características generales, familiares y clínicas del paciente pediátrico con talla baja.

En este punto presentamos los resultados acordes al **Objetivo 1**: Analizar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad de los pacientes (adolescentes diagnosticados de TB).

3.1.1. Descripción del perfil de salud del paciente pediátrico: variables psicológicas y familiares.

Bienestar psicológico

Los resultados para la *escala de Bienestar Psicológico para adolescentes* (Casullo y Castro, 2000), cuyas dimensiones son “control de situaciones”, “vínculos psicosociales”, “proyectos” y “aceptación de sí mismo” pueden observarse en la *Tabla 18*.

Tabla 18

Estadísticos descriptivos de las escalas del BIEPS-J de los adolescentes con TB.

	M	DT	Mín.	Máy.	Mediana	P25	P50	P75	Rango	Bajo (%)	Alto (%)
F1. Control	10.28	1.72	4	12	11	9.50	11	12	4-12	44.6	55.4
F2. Vínculos	8.41	1.39	3	9	9	8	9	9	3-9	25.7	74.3
F3. Proyectos	7.52	1.69	3	9	8	6	8	9	3-9	43.6	56.4
F4. Aceptación	7.91	1.44	3	9	8	7	8	9	3-9	29.7	70.3
Puntuación total	34.12	5.07	13	39	35	33	35	37	13-39	44.6	55.4

Los resultados mostraron, a excepción de las escalas de “vínculos psicosociales” (capacidad del sujeto de establecer vínculos positivos con los demás) y “aceptación de sí

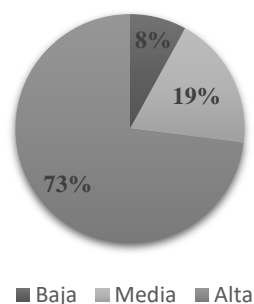
Adolescente con TB

Figura 3. Distribución de los adolescentes con TB en función de su nivel de autoestima (bajo, medio, alto).

Autoconcepto físico

Tras calcular los estadísticos descriptivos en función del curso académico, tal y como realizan los autores (García, 2001), en la *Tabla 20* pueden observarse los resultados. Si se compara la media obtenida en el estudio con la media poblacional (M=31.02 para primaria; M= 30.09 para 1º ciclo de ESO; M=27.03 para 2º ciclo ESO), los sujetos con TB de primaria y el 1º ciclo de la ESO tienen un autoconcepto físico ligeramente inferior, mientras que en los del 2º ciclo de la ESO la media es superior a la poblacional. Sin embargo, al igual que pasa en la población general, el autoconcepto físico va disminuyendo a medida que van aumentando de edad.

Tabla 20

Estadísticos descriptivos del autoconcepto físico de los adolescentes con TB.

		M	DT	Mín	Máy	Mediana	P25	P50	P75	Rango de puntuación escalas
Autoconcepto físico	6º primaria (n=15)	30.87	6.24	18	39	30	26.00	30.00	37.00	0-40
	1º y 2º ESO (n=56)	29.63	5.50	18	40	29	25.25	29.00	34.00	0-40
	3º y 4º ESO (n=29)	29.10	4.77	18	38	29	26.00	29.00	32.50	0-40

Malestar emocional: depresión y ansiedad

Los estadísticos descriptivos para ansiedad, depresión y malestar emocional global en pacientes pediátricos obtenidos a través del HADS fueron los siguientes (Tablas 21, 22 y 23).

Observando los resultados, la presencia de sintomatología ansiosa es más elevada que la presencia de sintomatología depresiva (el 25.7% de los adolescentes con TB mostraron ansiedad) (Tabla 22). Sin embargo, solo un 4% de los sujetos presenta sintomatología depresiva, sin llegar a que ninguno muestre un problema clínico. Cuando se observa los niveles de malestar emocional general (Tabla 23), en los adolescentes con TB solo un 2% un problema clínico significativo.

Tabla 21

Estadísticos descriptivos del HADS de los adolescentes con TB.

	M	DT	Mín.	Máx.	Mediana	P25	P50	P75	Rango de puntuaciones escalas
Ansiedad	4.90	3.04	0	14	5	3	5	7	0-18
Depresión	1.49	1.76	0	7	1	0	1	2	0-15
Malestar emocional global	6.39	4.14	0	18	6	3	6	9	0-33

Tabla 22

Distribución de los adolescentes con TB en función de su nivel de ansiedad y depresión (ausencia, caso probable, problema clínico).

	Adolescentes con TB					
	Normal-ausencia		Caso probable		Problema clínico	
	n	%	n	%	n	%
Ansiedad	75	74.3	19	18.8	7	6.9
Depresión	97	96	4	4	-	-

Tabla 23

Distribución de los adolescentes con TB en función de su nivel de malestar emocional (no problema clínico, problema clínico).

	Adolescentes con TB			
	No problema clínico		Problema clínico	
Malestar emocional	n	%	n	%
	99	98	2	2

Psicopatología: Ajuste emocional y comportamental

En cuanto a las posibles alteraciones conductuales y emocionales en los pacientes, se obtuvieron puntuaciones altas para la escala de “conducta prosocial” e “hiperactividad”, puntuaciones moderadas para las escalas de “síntomatología emocional” y “problemas de comportamiento”, y puntuaciones bajas para las escalas “problemas entre iguales” y “total de dificultades” (*Tabla 24*).

Es importante señalar que el 6.9% de los sujetos presentó un mal ajuste emocional y comportamental en la escala “total de dificultades” (*Tabla 25*). Por otro lado, destacar que el 98% de los adolescentes con TB tienen una puntuación alta en la escala “conducta prosocial”. También señalar el porcentaje de sujetos con una puntuación anormal en las escalas de “hiperactividad”, con un 20.8%, y de “problemas comportamentales”, con un 13.9%.

Tabla 24

Estadísticos descriptivos del SDQ de adolescentes con TB.

	M	DT	Mín	Máx	Mediana	P25	P50	P75
F1. Sintomatología emocional	2.15	1.90	0	8	2	0	2	3
F2. Problemas comportamentales	2.24	1.83	0	8	2	1	2	3
F3. Hiperactividad	4.55	2.15	0	9	4	3	4	6
F4. Problemas con los iguales	1.36	1.65	0	7	1	0	1	2
F5. Conducta prosocial	8.89	1.28	4	10	9	8	9	10
Total dificultades	10.30	5.43	0	24	9	6	9	14.50

Tabla 25

Distribución de los adolescentes con TB en función de sus niveles de psicopatología emocional y comportamental (normal, límite, anormal).

	Normal (%)	Límite (%)	Anormal (%)
F1. Sintomatología emocional	93.1	5	2
F2. Problemas comportamentales	77.2	8.9	13.9
F3. Hiperactividad	65.3	13.9	20.8
F4. Problemas con los iguales	88.1	8.9	3
F5. Conducta prosocial	98	1	1
Total dificultades	80.2	12.9	6.9

Estilos parentales percibidos por el adolescente

Los resultados obtenidos en las escalas de “afecto y comunicación”, “promoción de autonomía”, “control conductual”, “control psicológico”, “revelación” y “humor”, a través de las cuales se puede evaluar la percepción de los adolescentes sobre sus padres, pueden observarse en la *Tabla 26*.

Teniendo en cuenta el rango de puntuación de cada escala, se obtuvieron valores medios-elevados a excepción de la escala de “control psicológico”, cuya puntuación fue más baja. Esto es indicativo de estilos educativos sanos, ya que se fomenta una relación afectiva, abierta a expresarse y comunicarse, con complicidad y con baja promoción de sentimientos de culpa.

Tabla 26

Estadísticos descriptivos de las escalas de EP de los adolescentes con TB.

	M	DT	Mín.	Máx.	Mediana	P25	P50	P75	Rango de puntuaciones escalas
F1. Afecto y comunicación	42.03	6.29	17	48	43	40	43	47	8-48
F2. Autonomía	39.88	7.43	18	49	42	36	42	46	8-48
F3. Control conductual	28.44	5.96	12	36	29	25	29	34	6-36
F4. Control psicológico	22.36	9.44	8	47	21	15	21	29.50	8-48
F5. Revelación	21.53	7.34	5	30	23	16.50	23	28	5-30
F6. Humor	30.11	5.14	13	36	31	27	31	34	6-36

3.1.2. Relación entre las principales variables psicológicas y familiares del paciente pediátrico.

3.1.2.1. 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 (acompañadas del tamaño del efecto). Dada la gran cantidad de análisis realizados en este apartado, sólo se presentan los resultados en los que se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas.

3.1.2.1.1. Variables sociodemográficas y variables clínicas del paciente pediátrico

Para realizar los análisis de comparación de medias de este apartado se tuvieron en cuenta las principales variables sociodemográficas de los adolescentes, tales como el sexo de los participantes y el curso escolar, así como todas las variables clínicas psicológicas. Dado que no se encontraron diferencias estadísticamente significativas para la muestra de adolescentes con TB en función del curso académico, estos datos no se han expuesto en este apartado.

3.1.2.1.1.1. Comparaciones de medias: sexo

Si observamos la muestra de adolescentes con TB, los chicos han mostrado un mayor desajuste emocional, mientras que las chicas cuentan a sus padres con más frecuencia sus asuntos personales por propia iniciativa (*Tabla 27*).

Tabla 27*Diferencia de medias en función del sexo en adolescentes con TB.*

	Hombres		Mujeres		Significación
	M	DT	M	DT	
SDQ F1. Sintomatología emocional	2.48	1.86	1.72	1.68	t= 1.95, p=.05, d= .42
EP F5. Revelación	20.07	7.18	24.69	6.78	t= -3.05, p=.003, d= .65

Nota. d de Cohen = TE pequeño \approx 0,20; TE moderado \approx 0,50; TE grande \approx 0,80.

3.1.2.2. Relación entre las variables estudiadas del paciente pediátrico.

3.1.2.2.1. Relación entre la edad y las variables estudiadas del paciente pediátrico.

En la muestra de adolescentes con TB, las asociaciones entre la edad y las variables del estudio fueron débiles. Se hallaron relaciones estadísticamente significativas y negativas entre la edad y: a) las subescalas “control de situaciones” ($r = -.21$; $p = .03$), “vínculos psicosociales” ($r = -.21$; $p = .02$) y “bienestar psicológico total” ($r = -.20$; $p = .04$) del cuestionario de bienestar psicológico (BIEPS-J); b) con la escala de autoconcepto físico ($r = -.21$; $p = .02$); c) y con las subescalas de “afecto y comunicación” ($r = -.20$; $p = .00$), “revelación” ($r = -.24$; $p = .01$) y “humor” ($r = -.28$; $p = .00$) del cuestionario de estilo parental (EP).

3.1.2.2.2. Asociación entre las variables psicológicas y familiares del paciente pediátrico.

Dada la cantidad de asociaciones estadísticamente significativas obtenidas, solo se comentarán aquellas relaciones que presentaron una asociación moderada ($r_x \geq 0.30$; sombreadas en gris claro) o elevada ($r_x \geq 0.50$; sombreadas en gris oscuro) (Tabla 28).

Si se observa en la tabla, una buena autoestima se ha relacionado con menores niveles de ansiedad, depresión y malestar emocional. Además, también se ha asociado con

menores niveles de psicopatología emocional y comportamental, más específicamente con menores niveles de sintomatología emocional y de problemas entre los iguales.

Respecto al bienestar psicológico, se observa como puntuaciones elevadas en la escala “aceptación de sí mismo”, es decir, cuando el sujeto tiene un bueno concepto de sus propias cualidades físicas y psicológicas, se asocian con mayores niveles de autoconcepto físico.

Las variables del malestar emocional han mostrado significativas relaciones con las variables de ajuste del paciente pediátrico. La presencia de ansiedad se ha asociado a niveles mayores de problemas emocionales y de comportamiento, tales como mayores niveles de depresión, de sintomatología emocional, problemas conductuales, mayores niveles de hiperactividad y de problemas con los compañeros.

Al igual que la variable ansiedad, la presencia de sintomatología depresiva se ha asociado con mayores niveles de problemas emocionales y de comportamiento, siendo especialmente significativa la relación entre altos niveles de depresión con altos niveles de sintomatología emocional. También, la presencia de depresión se asocia a mayores problemas con los compañeros o iguales, y con mayores puntuaciones en la escala total de psicopatología emocional y comportamental.

Respecto a la presencia de sintomatología emocional y comportamental, además de asociarse, como comentábamos, con mayores niveles de ansiedad, depresión, malestar emocional y menores niveles de autoestima, también se ha visto asociada con la conducta prosocial, concretamente, mayores niveles de conducta prosocial se han asociado a menores niveles de problemas de comportamiento.

En cuanto a las variables familiares, estas sin duda alguna tienen un papel muy importante en el ajuste del paciente pediátrico. Niveles menores en la escala de “afecto y

comunicación” se han visto asociados a mayores puntuaciones en ansiedad, depresión, malestar emocional, sintomatología emocional, problemas comportamentales y el valor total de psicopatología del paciente pediátrico. Altas puntuaciones en la escala “promoción de autonomía” de estilo parental (es decir, los padres promueven un comportamiento más autónomo en sus hijos) se han visto asociadas significativamente a mayores puntuaciones en autoestima y conducta prosocial, así como menores puntuaciones en ansiedad, depresión, malestar emocional y en todas las escalas de psicopatología emocional y comportamental del adolescente. El control psicológico también se ha relacionado de manera significativa con diversas variables, siendo que mayores puntuaciones en esta escala se asocian con mayores puntuaciones en las escalas de ansiedad, malestar emocional, sintomatología emocional, problemas de comportamiento y el total del valor de la psicopatología del paciente pediátrico. Por otro lado, mayores puntuaciones en la escala de “revelación” (mayor iniciativa propia del adolescente a contarle sus asuntos íntimos y del día a día a sus padres), se observan menores puntuaciones en las escalas de problemas de comportamiento y la de psicopatología total emocional y comportamental. Finalmente, la existencia de un ambiente relajado y positivo en el hogar (variable “humor”) se asocia a menores niveles de ansiedad, depresión, malestar emocional, sintomatología emocional, problemas de conducta y con una menor psicopatología emocional y comportamental.

Tabla 28*Análisis de correlación entre las variables psicológicas de los adolescentes con TB.*

		Muestra con TB	
RSE	Autoestima	BIEPS. Proyectos	.20*
		BIEPS. Aceptación	.29*
		Autoconcepto físico	.15**
		Ansiedad	-.45**
		Depresión	-.55**
		Malestar emocional	-.57**
		SDQ Sint. Emocional	-.43**
		SDQ Hiperactividad	-.24*
		SDQ Prob. Compañeros	-.47**
		SDQ Total	-.44**
		EP Afecto y comunicación	.28**
		EP Promoción autonomía	.35**
		EP Humor	.27**
BIEPS-J	Control	Ansiedad	-.29**
		SDQ Prob. Conductuales	-.22*
		SDQ Hiperactividad	-.28
		SDQ C. Prosocial	.21*
		SDQ Total	-.24*
		EP Afecto y comunicación	.20*
	Vínculos	EP Promoción autonomía	.19*
		SDQ Prob. Compañeros	-.21*
	Proyectos	SDQ Hiperactividad	-.24*
		SDQ C. Prosocial	-.24*
	Aceptación	Autoconcepto físico	.37**
		Ansiedad	-.22*
		Depresión	-.27**
Malestar emocional		-.28**	
SDQ Sint. Emocional		-.20*	
SDQ Hiperactividad		-.20*	
	SDQ Prob. Compañeros	-.20*	

		SDQ Total	-.25**
	Bienestar psicológico	Malestar emocional	-.19*
		SDQ Hiperactividad	-.27**
		SDQ Total	-.22*
HADS	Ansiedad	Depresión	.44**
		Malestar emocional	.92**
		SDQ Sint. Emocional	.71**
		SDQ Prob. Conductuales	.42**
		SDQ Hiperactividad	.47**
		SDQ Prob. Compañeros	.30**
		SDQ Total	.67**
		EP Afecto y comunicación	-.56**
		EP Promoción autonomía	-.42**
		EP Control psicológico	.34**
		EP Revelación	-.22**
		EP Humor	-.52**
	Depresión	Malestar emocional	.75**
		SDQ Sint. Emocional	.51**
		SDQ Hiperactividad	.22*
		SDQ Prob. Compañeros	.33**
		SDQ C. Prosocial	-.20*
		SDQ Total	.42**
		EP Afecto y comunicación	-.38**
		EP Promoción autonomía	-.52**
		EP Control psicológico	.26**
		EP Humor	-.43**
	Malestar emocional	SDQ Sint. Emocional	.74**
		SDQ Prob. Conductuales	.39**
		SDQ Hiperactividad	.44**
		SDQ Prob. Compañeros	.36**
		SDQ Total	.67**
		EP Afecto y comunicación	-.57**
		EP Promoción autonomía	-.53**

		EP Control psicológico	.37**	
		EP Revelación	-.22*	
		EP Humor	-.57**	
SDQ	Sintomatología emocional	EP Afecto y comunicación	-.50**	
		EP Promoción autonomía	-.41**	
		EP Control psicológico	.37**	
		EP Revelación	-.26**	
		EP Humor	-.51**	
	Prob. Comportamiento	SDQ C. Prosocial	-.35**	
		EP Afecto y comunicación	-.43**	
		EP Promoción autonomía	-.38**	
		EP Control psicológico	.54**	
		EP Revelación	-.42**	
	Hiperactividad	EP Humor	-.41**	
		EP Afecto y comunicación	-.27**	
		EP Promoción autonomía	-.25**	
		EP Control psicológico	.24**	
		EP Revelación	-.24*	
	Prob. Interpersonales	EP Control psicológico	.28**	
		Conducta prosocial	SDQ Total	-.24*
			EP Promoción autonomía	.31**
			EP Control conductual	.23*
			EP Revelación	.28*
	Total dificultades		EP Afecto y comunicación	-.47**
			EP Promoción autonomía	-.41**
			EP Control psicológico	.49**
			EP Revelación	-.37**
			EP Humor	-.41**

3.1.2.3. Modelos de predicción del malestar emocional de los pacientes pediátricos con talla baja.

Predicción de la sintomatología ansiosa del paciente pediátrico.

Mediante el *Qualitative and Comparative Analysis* (análisis cualitativo comparativo o fsQCA) se puede examinar las variables causales e independientes, y como la combinación entre ellas causa el mismo resultado respecto a una variable dependiente. En el presente análisis, se ha utilizado la variable “ansiedad” del paciente pediátrico como variable dependiente. Por otro lado, las variables independientes (escogidas entre las variables estudiadas del paciente pediátrico teniendo en cuenta la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: autoestima, el número de desviaciones típicas de la talla del paciente, la escala de “afecto y comunicación” del cuestionario de estilo parental (EP), la escala “proyectos personales” del cuestionario bienestar psicológico (BIEPS-J), y las escalas de “sintomatología emocional” e “hiperactividad” del cuestionario de psicopatología emocional y comportamental del paciente pediátrico (SDQ).

Primero se estimaron los análisis descriptivos de los participantes, luego se calcularon los valores de calibración para fsQCA y, a continuación, se realizó un análisis cualitativo comparativo de conjunto difuso (fsQCA). Para realizar el análisis comparativo cualitativo de conjuntos difusos, los datos brutos de las respuestas de los participantes se transformaron en respuestas de conjuntos difusos. Para ello, se tuvo en cuenta los puntos de corte o los percentiles (10, 50 y 90) ofrecidos por los autores de los cuestionarios empleados. Primero, como se sugiere en la literatura, se eliminaron todos los datos faltantes y se recalibraron todas las construcciones (variables): Desviación típica de la altura del paciente ($\leq -1DT = 0$) ($-2 DT = 0.49$) ($\geq -3 DT = 1$); Autoestima (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1); “Afecto y comunicación” de estilo parental (EP) (Bajo = 0)

(Medio = 0.49) (Alto = 1); “Proyectos personales” de bienestar psicológico (BIEPS-J) (Bienestar bajo = 0) (Bienestar alto = 1). El software fsQCA 2.5 de Claude y Christopher (2014) recalculó los valores de “síntomatología emocional” e “hiperactividad” de la psicopatología emocional y comportamental del paciente pediátrico (SDQ), considerando los tres umbrales (Woodside, 2013): 10% (bajo nivel de acuerdo o totalmente fuera del conjunto), 50% (nivel de acuerdo intermedio, ni dentro ni fuera del conjunto), y 90% (alto nivel de acuerdo o totalmente en el conjunto) (*Tabla 29*). En el caso de las escalas del cuestionario SDQ, no se utilizó para calibrar los datos la clasificación ofrecida por los autores, ya que en uno de los umbrales concentraba menos del 5% de los participantes. Los umbrales para estas escalas se calcularon a partir de los datos de la muestra del estudio.

Tabla 29

Descriptivos y valores de calibración.

	SDQ F1. Síntomatología emocional	SDQ F3. Hiperactividad
M	2.15	2.24
DT	1.90	1.93
Min	0	0
Máx	8	8
Valores de calibración		
P10	0	2
P50	2	4
P90	5	7.80

En el análisis de necesidad tanto para la presencia como la ausencia (denotada por ~) de la variable dependiente, si se observa los resultados obtenidos (*Tabla 30*), parece que no hubo una condición necesaria para la ocurrencia o no de la variable “ansiedad” del paciente pediátrico, ya que, en todos los casos, la consistencia fue < 0.90 (Ragin, 2008). Sin embargo, dados los valores de consistencia, la condición más importante que no era necesaria era el “afecto y comunicación” de estilo parental (EP).

Tabla 30Análisis de Necesidad para la variable *ansiedad* del paciente pediátrico.

	Ansiedad		~Ansiedad	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Autoestima	0.78	0.69	0.86	0.79
~Autoestima	0.76	0.84	0.66	0.76
Afecto y comunicación	0.80	0.68	0.89	0.78
~Afecto y comunicación	0.75	0.87	0.64	0.76
Sintomatología emocional	0.74	0.76	0.55	0.59
~Sintomatología emocional	0.60	0.56	0.78	0.75
Hiperactividad	0.80	0.69	0.67	0.59
~Hiperactividad	0.53	0.61	0.65	0.77
Proyectos	0.58	0.46	0.63	0.53
~Proyectos	0.41	0.52	0.36	0.47
DT_{TB}	0.76	0.73	0.69	0.69
~DT_{TB}	0.68	0.52	0.36	0.47

Basado en la premisa de que en fsQCA un modelo es informativo cuando la consistencia está alrededor o por encima de 0.74 (Eng y Woodside, 2012), En el análisis de Suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “ansiedad” del paciente pediátrico ofrecieron los siguientes resultados:

Se utilizó la notación empleada por Fiss (2011) para presentar los resultados. Los círculos negros indican la presencia de una condición, y los círculos blancos indican la ausencia de una condición:

La predicción de la “ansiedad” (*Tabla 31*): En la predicción de niveles altos de ansiedad, se observaron 6 vías que explicaban el 85% de los casos con niveles altos de ansiedad (Consistencia Total = 0.90; Cobertura Total = 0.85). La vía o combinación más relevante para predecir la ansiedad fue el resultado de la interacción de tener altos niveles de sintomatología emocional y una baja percepción de afecto y comunicación en el hogar respecto a sus progenitores (cobertura bruta = 0.60; explicando el 60% de los casos con una alta ansiedad). Por otro lado, con respecto a la predicción de niveles bajos de ansiedad, se observaron 4 caminos o vías que explicaban el 81% de los casos con niveles bajos de ansiedad (Consistencia Total = 0.76; Cobertura Total = 0.81). La forma o combinación más relevante para predecir bajos niveles de ansiedad en el paciente

pediátrico fue el resultado de la interacción entre tener bajos niveles de hiperactividad y que el sujeto tenga una alta capacidad de encontrar significado a su vida, así como tener metas y proyectos (Cobertura bruta = 0.19; explicando el 19% de los casos con baja ansiedad).

Tabla 31

Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable ansiedad del paciente pediátrico.

Frecuencia cutoff: 1	Ansiedad			~Ansiedad		
	Consistencia cutoff: 0.91			Consistencia cutoff: 0.93		
	1	2	3	1	2	3
Autoestima		○			●	●
Afecto y comunicación	○		○			
Sintomatología emocional	●	●		○	○	
Hiperactividad			●		○	○
Proyectos				●		●
DT _{TB}			○			
Cobertura bruta	0.60	0.60	0.41	0.51	0.54	0.41
Cobertura única	0.06	0.05	0.04	0.03	0.18	0.00
Consistencia	0.95	0.92	0.97	0.80	0.94	0.91
Consistencia total de la solución			0.90			0.76
Cobertura total de la solución			0.85			0.81

Nota. ●= Presencia de la condición, ○=Ausencia de la condición (bajos niveles). Todas las condiciones suficientes son adecuadas, cobertura bruta entre 0.41 y 0.60; DT_{TB}: Desviaciones típicas de la altura del sujeto respecto a la altura normativa.

Vector esperado para Ansiedad: 0, 0, 1, 1, 0, 1 (0: Ausencia; 1: presencia)

Vector esperado para ~Ansiedad: 1, 1, 0, 0, 1, 0.

Predicción de la sintomatología depresiva del paciente pediátrico.

En el presente análisis, se ha utilizado la variable “depresión” del paciente pediátrico como variable dependiente. Por otro lado, las variables independientes (escogidas entre las variables estudiadas del paciente pediátrico teniendo en cuenta la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: autoestima, el autoconcepto físico, la escala de “afecto y comunicación”, “promoción de autonomía”, “control conductual” y “humor” del cuestionario estilo parental (EP).

Primero se estimaron los análisis descriptivos de los participantes, luego se calcularon los valores de calibración para fsQCA y, a continuación, se realizó un análisis cualitativo

comparativo de conjunto difuso (fsQCA). Para realizar el análisis comparativo cualitativo de conjuntos difusos, los datos brutos de las respuestas de los participantes se transformaron en respuestas de conjuntos difusos. Para ello, se tuvo en cuenta los puntos de corte o los percentiles (10, 50 y 90) ofrecidos por los autores de los cuestionarios empleados. Primero, como se sugiere en la literatura, se eliminaron todos los datos faltantes y se recalibraron todas las construcciones (variables): Autoestima (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1); Autoconcepto físico (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1); “Afecto y comunicación” de estilo parental (EP) (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1); “Promoción de autonomía” de estilo parental (EP) (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1); “Control conductual” de estilo parental (EP) (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1); “Humor” de estilo parental (EP) (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1).

En el análisis de necesidad tanto para la presencia como la ausencia (denotada por ~) de la variable dependiente, si se observa los resultados obtenidos (*Tabla 32*), parece que no hubo una condición necesaria para la ocurrencia o no de la variable “depresión” del paciente pediátrico, ya que, en todos los casos, la consistencia fue < 0.90 (Ragin, 2008). Sin embargo, dados los valores de consistencia, la condición más importante que no era necesaria era el “humor” del cuestionario estilo parental (EP).

Tabla 32

Análisis de Necesidad para la variable depresión del paciente pediátrico.

	Depresión		~Depresión	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Autoestima	0.74	0.44	0.73	0.88
~Autoestima	0.81	0.60	0.53	0.81
Autoconcepto físico	0.66	0.45	0.65	0.91
~Autoconcepto físico	0.87	0.55	0.61	0.78
Afecto y comunicación	0.80	0.46	0.76	0.89
~Afecto y comunicación	0.81	0.62	0.53	0.85
Promoción autonomía	0.76	0.50	0.67	0.90
~Promoción autonomía	0.85	0.55	0.63	0.84
Control conductual	0.84	0.59	0.61	0.88
~Control conductual	0.83	0.51	0.71	0.90
Hiperactividad	0.76	0.51	0.67	0.92
~Hiperactividad	0.89	0.57	0.65	0.85

Basados en la premisa de que en fsQCA un modelo es informativo cuando la consistencia está alrededor o por encima de 0.74, en el análisis de Suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “depresión” del paciente pediátrico ofrecieron los siguientes resultados (Eng y Woodside, 2012).

Se utilizó la notación empleada por Fiss (2011) para presentar los resultados. Los círculos negros indican la presencia de una condición, y los círculos blancos indican la ausencia de una condición:

La predicción de la “depresión” (*Tabla 33*): En la predicción de niveles altos de depresión, se observó 1 vía que explicaban el 62% de los casos con niveles altos de depresión (Consistencia Total = 0.80; Cobertura Total = 0.62). La vía o combinación para predecir la depresión fue el resultado de la interacción de tener altos niveles de control conductual, a la vez que presentar bajos niveles de afecto y comunicación, promoción de autonomía y humo (o un ambiente relajado y positivo en el hogar) por parte de los progenitores, y bajos niveles de autoestima y de autoconcepto físico en el paciente pediátrico (cobertura bruta = 0.62; explicando el 62% de los casos con una alta depresión). Por otro lado, con respecto a la predicción de niveles bajos de depresión, se observaron 2 caminos o vías que explicaban el 64% de los casos con niveles bajos de depresión (Consistencia Total = 0.91; Cobertura Total = 0.64). La forma o combinación más relevante para predecir bajos niveles de depresión en el paciente pediátrico fue el resultado de la interacción entre tener bajos niveles de control conductual por parte de los progenitores, así como poseer una buena autoestima (Cobertura bruta = 0.62; explicando el 62% de los casos con bajos niveles de depresión).

Tabla 33

Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable depresión del paciente pediátrico.

Frecuencia cutoff: 1	Depresión		~Depresión	
	Consistencia cutoff: 0.81		Consistencia cutoff: .89	
	1	1	2	
Autoestima	○	●		
Autoconcepto físico	○		●	
Afecto y comunicación	○		●	
Promoción autonomía	○			
Control conductual	●	○	○	
Hiperactividad	○			
Cobertura bruta	0.62	0.62	0.53	
Cobertura única	0.62	0.10	0.02	
Consistencia	0.80	0.92	0.93	
Consistencia total de la solución	0.80		0.91	
Cobertura total de la solución	0.62		0.64	

Nota. ●= Presencia de la condición, ○=Ausencia de la condición (bajos niveles). Todas las condiciones suficientes son adecuadas, cobertura bruta entre 0.53 y 0.62.

Vector esperado para Depresión: 0, 0, 0, 0, 1, 1 (0: Ausencia; 1: presencia).

Vector esperado para ~Depresión: 1, 1, 1, 1, 0, 0.

Predicción del malestar emocional del paciente pediátrico.

En el presente análisis, se ha utilizado la variable “malestar emocional” del paciente pediátrico como variable dependiente. Por otro lado, las variables independientes (escogidas entre las variables estudiadas del paciente pediátrico teniendo en cuenta la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: autoestima, autoconcepto físico, la escala de “humor” del estilo parental (EP), la escala “síntomatología emocional” de la psicopatología emocional y comportamental del paciente pediátrico (SDQ) y la escala “control de situaciones” de bienestar psicológico (BIEPS-J).

Primero se estimaron los análisis descriptivos de los participantes, luego se calcularon los valores de calibración para fsQCA y, a continuación, se realizó un análisis cualitativo comparativo de conjunto difuso (fsQCA). Para realizar el análisis comparativo cualitativo de conjuntos difusos, los datos brutos de las respuestas de los participantes se transformaron en respuestas de conjuntos difusos. Para ello, se tuvo en cuenta los puntos

de corte o los percentiles (10, 50 y 90) ofrecidos por los autores de los cuestionarios empleados. Primero, como se sugiere en la literatura, se eliminaron todos los datos faltantes y se recalibraron todas las construcciones (variables): Autoestima (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1); Autoconcepto físico (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1); “Humor” de estilo parental (EP) (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1); “Control de situaciones” de bienestar psicológico (BIEPS-J) (Bienestar bajo = 0) (Bienestar alto = 1). El software fsQCA 2.5 de Claude y Christopher (2014) recalculó los valores de “sintomatología emocional” de la psicopatología emocional y comportamental del paciente pediátrico (SDQ), considerando los tres umbrales (Woodside, 2013): 10% (bajo nivel de acuerdo o totalmente fuera del conjunto), 50% (nivel de acuerdo intermedio, ni dentro ni fuera del conjunto), y 90% (alto nivel de acuerdo o totalmente en el conjunto) (Tabla 34). En el caso de la escala del cuestionario SDQ, no se utilizó para calibrar los datos la clasificación ofrecida por los autores, ya que en uno de los umbrales concentraba menos del 5% de los participantes. Los umbrales para estas escalas se calcularon a partir de los datos de la muestra del estudio.

Tabla 34*Descriptivos y valores de calibración.*

SDQ F1. Sintomatología emocional	
M	2.15
DT	1.90
Min	0
Máx	8
Valores de calibración	
P10	0
P50	2
P90	5

En el análisis de necesidad tanto para la presencia como la ausencia (denotada por ~) de la variable dependiente, si se observa los resultados obtenidos (Tabla 35), parece que no hubo una condición necesaria para la ocurrencia o no de la variable “malestar emocional” del paciente pediátrico, ya que, en todos los casos, la consistencia fue < 0.90

(Ragin, 2008). Sin embargo, dados los valores de consistencia, la condición más importante que no era necesaria era el autoconcepto físico y la variable “humor” de estilo parental (EP).

Tabla 35

Análisis de Necesidad para la variable malestar emocional del paciente pediátrico.

	Malestar emocional		~ Malestar emocional	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Autoestima	0.79	0.67	0.84	0.80
~Autoestima	0.76	0.81	0.65	0.78
Autoconcepto físico	0.73	0.72	0.79	0.87
~Autoconcepto físico	0.87	0.78	0.75	0.76
Sintomatología emocional	0.76	0.75	0.53	0.59
~Sintomatología emocional	0.59	0.53	0.78	0.78
Control	0.46	0.39	0.63	0.60
~Control	0.53	0.57	0.36	0.42
Humor	0.80	0.78	0.80	0.87
~Humor	0.87	0.79	0.80	0.87

Basados en la premisa de que en fsQCA un modelo es informativo cuando la consistencia está alrededor o por encima de 0.74, en el análisis de Suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “malestar emocional” del paciente pediátrico ofrecieron los siguientes resultados (Eng y Woodside, 2012).

Se utilizó la notación empleada por Fiss (2011) para presentar los resultados. Los círculos negros indican la presencia de una condición, y los círculos blancos indican la ausencia de una condición:

La predicción de la “malestar emocional” (*Tabla 36*): En la predicción de niveles altos de malestar emocional, se observaron 4 vías que explicaban el 74% de los casos con niveles altos de malestar emocional (Consistencia Total = 0.92; Cobertura Total = 0.74). La vía o combinación más relevante para predecir el malestar emocional fue el resultado de la interacción de tener altos niveles de sintomatología emocional y una percepción baja de un ambiente positivo y relajado en casa (escala “humor” de estilo parental) así como baja sensación de control y autocompetencia (escala “control situaciones” de bienestar

psicológico) (cobertura bruta = 0.63; explicando el 63% de los casos con un alto malestar emocional). Por otro lado, con respecto a la predicción de niveles bajos de malestar emocional, se observaron 2 caminos o vías que explicaban el 61% de los casos con niveles bajos de ansiedad (Consistencia Total = 0.79; Cobertura Total = 0.61). La forma o combinación más relevante para predecir bajos niveles de malestar emocional en el paciente pediátrico fue el resultado de la interacción entre tener bajos niveles de sintomatología emocional, así como una alta percepción de control y de autocompetencia para manejar los asuntos del día a día (escala “control situaciones” de bienestar psicológico) (Cobertura bruta = 0.54; explicando el 54% de los casos con bajo malestar emocional).

Tabla 36

Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable malestar emocional del paciente pediátrico.

Frecuencia cutoff: 1	Malestar emocional Consistencia cutoff: .90			~Malestar emocional Consistencia cutoff: .94	
	1	2	3	1	2
Autoestima		○			
Autoconcepto físico			○		●
Sintomatología emocional	●	●		○	
Control	○		○	●	●
Humor	○	○	○		
Cobertura bruta	0.63	0.57	0.42	0.54	0.50
Cobertura única	0.03	0.01	0.02	0.10	0.06
Consistencia	0.96	0.95	0.93	0.79	0.95
Consistencia total de la solución			0.92		0.79
Cobertura total de la solución			0.74		0.61

Nota. ●= Presencia de la condición, ○=Ausencia de la condición (bajos niveles). Todas las condiciones suficientes son adecuadas, cobertura bruta entre 0.42 y 0.63.

Vector esperado para Malestar emocional: 0, 0, 1, 0, 0 (0: Ausencia; 1: presencia)

Vector esperado para ~Malestar emocional: 1, 1, 0, 1, 1.

3.2. Perfil de las características generales, familiares y clínicas del cuidador familiar principal.

En este punto presentamos los resultados acordes al **Objetivo 2:** Estudiar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste a enfermedad que presentan los cuidadores familiares principales de pacientes pediátricos con TB.

3.2.1. Variables sociodemográficas del cuidador familiar principal.

Respecto al nivel de estudios de los cuidadores principales, principalmente contestaron graduado escolar (33%, n=32), bachiller/FP (32%, n=31) y estudios superiores (30.9%, n=30), siguiéndoles graduado escolar sin completar (4.1%, n=4) (*Tabla 37*).

Tabla 37

Distribución de los cuidadores familiares principales en función de su nivel estudios.

	Graduado escolar sin completar		Graduado escolar		Bachiller/FP		Estudios superiores	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Cuidador Principal	4	4.1	32	22.7	31	21	30	30.9

La situación laboral de los cuidadores familiares era: el 31.5% (n=29) contestaron contrato indefinido, un 27.2% (n=25) refirieron “Otros”, un 16.3% (n=15) desempleado sin cobrar, un 15.2% (n=14) estaban funcionarios, un 7.6% (n=7) desempleados cobrando y un 2.2% (n=2) contrato temporal. Por tanto, el 69.4% de los cuidadores principales estaban en activo (n=59) y el 30.6% no activos (n=26) (*Tabla 38*). El tiempo medio de actividad fue de 202.07 meses (16.83 años) en el caso de las que sí que trabajaban, con un mínimo de 48 meses (4 años) y un máximo de 444 meses (37 años), y en el caso de

los cuidadores inactivos la media del tiempo fue de 59.22 meses (4.93 años), con un mínimo de 2 meses y un máximo de 228 meses (19 años).

Tabla 38

Distribución de los cuidadores familiares principales en función de su situación laboral.

	Funcionario		Contrato indefinido		Contrato temporal		Desempleado cobrando		Desempleado sin cobrar		Otros	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Cuidador Principal	14	27.3	29	31.5	2	2.2	7	7.6	15	16.3	25	27.2

El estado civil de los cuidadores familiares era mayoritariamente casado con un 80.4% de los entrevistados (n=74), seguido de divorciado con un 8.7% (n=8), separado 7.6% (n=7), soltero 2.2% (n=2) y viviendo en pareja un 1.1% (n=1). En cuanto al nivel socioeconómico, un 40.2% afirmaron tener un nivel medio-medio (n=33), un 23.2% medio-alto (n=19), el 14.6% contestaron bajo-medio (n=12), un 8.5% alto-medio (n=7), un 7.3% alto-bajo (n=6), un 4.9% bajo-bajo (n=4) y un 1.2% alto-alto (n=1).

A la pregunta de si su hijo (paciente pediátrico con TB) convive o ha convivido regularmente con algún otro familiar con TB, las respuestas de los cuidadores principales indicaron que un 31.1% sí convive o ha convivido con algún otro familiar con TB (n=28). A la cuestión de si existe alguna enfermedad significativa que requiera una atención especial en otro hijo/a, el 17.2% contestaron que sí (n=16), siendo las enfermedades alergias, asma, TDH, trastornos de alimentación, displasia epifisaria múltiple familiar, epilepsia y reflujo urinario.

3.2.2. Descripción del perfil de salud del cuidador familiar principal: variables psicológicas y familiares.

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 39*).

Tabla 39

Estadísticos descriptivos del HADS del cuidador familiar principal.

	M	DT	Mín.	Máy.	Mediana	P25	P50	P75	Rango de puntuaciones escalas
Ansiedad	7.24	3.90	1	19	7	4.00	7.00	9.00	0-21
Depresión	3.63	3.42	0	13	3	0	3.00	6.00	0-21
Malestar emocional global	10.87	6.64	1	28	9	6.00	9.00	15.50	0-42

A diferencia de sus hijos, los cuidadores han obtenido puntuaciones más altas en las escalas del HADS. Los datos sobre ansiedad son especialmente elevados, donde más del 40% de los sujetos muestran sintomatología ansiosa, en concreto, el 21.8% presenta un problema clínico de ansiedad. En cuanto a depresión, aunque la media ha sido menos elevada, prácticamente el 15% de los sujetos presentan síntomas depresivos (*Tabla 40*). En malestar emocional global, un 11.9% sufre un problema clínicamente significativo de malestar emocional (*Tabla 41*).

Tabla 40

Distribución de los cuidadores familiares principales en función de su nivel de ansiedad y depresión (ausencia, caso probable, problema clínico).

	Normal-ausencia		Caso probable		Problema clínico	
	n	%	n	%	n	%
Ansiedad	58	57.4	21	20.8	22	21.8
Depresión	82	84.2	13	12.9	3	3

Tabla 41

Distribución de los cuidadores familiares principales en función de su nivel de malestar emocional (no problema clínico, problema clínico).

	No problema clínico		Problema clínico	
	n	%	n	%
Malestar emocional	89	22.1	12	11.9

Estrés del cuidador ante el diagnóstico de su hijo/a

A continuación, pueden observarse las puntuaciones que se obtuvieron en cuanto a la frecuencia y el esfuerzo, en la última semana, que le supone al cuidador principal afrontar las diferentes situaciones que se derivan de los cuidados de su hijo (*Tabla 42*):

Tabla 42

Estadísticos descriptivos de las escalas del PIP del cuidador familiar principal.

	M	DT	Mín.	Máx.	Mediana	P25	P50	P75	Rango de puntuaciones escalas
1.Comunicación Frecuencia	7.72	2.51	3	13	9	5.50	8.00	9.00	3-15
1.Comunicación Esfuerzo	5.70	2.57	3	13	8	4.00	5.00	7.00	3-15
2.Cuidados Médicos Frecuencia	9.48	3.51	3	15	8	7.00	9.00	12.00	3-15
2.Cuidados Médicos Esfuerzo	5.46	3.12	3	15	5	3.00	4.00	7.00	3-15
3.Distrés emocional Frecuencia	8.85	3.05	3	15	9	6.5	9.00	11.00	3-15
3.Distrés emocional Esfuerzo	8.23	3.50	3	15	4	5.00	8.00	11.00	3-15
4.Rol Familiar Frecuencia	7.40	2.67	3	14	7	5.00	7.00	9.00	3-15
4.Rol Familiar Esfuerzo	7.17	2.96	3	14	7	5.00	7.00	9.00	3-15
5.Total Frecuencia	33.45	8.55	12	56	34	28.50	34.00	39.00	12-60
6.Total Esfuerzo	26.55	9.42	12	56	25	19.00	25.00	33.00	12-60

Las medias de las escalas fueron moderadas-altas, principalmente en “Frecuencia”, destacando la escala de “cuidados médicos” (frecuencia). Si atendemos a la *Figura 4*, donde podemos observar la distribución de los sujetos que están por encima y por debajo del percentil 50 (baremos tomados de Casaña-Granell et al., 2018), destacan las escalas de “distrés emocional frecuencia”, “comunicación esfuerzo”, “cuidados médicos frecuencia”, “rol familiar” tanto en frecuencia como en esfuerzo, siendo que existe un mayor porcentaje de sujetos que obtuvieron puntuaciones altas en estrés.

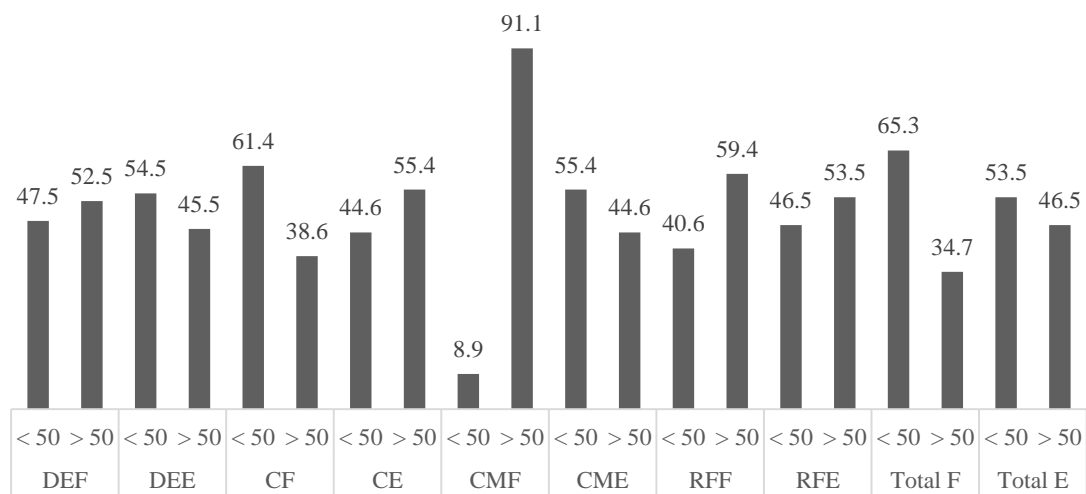


Figura 4. Gráfico de distribución de las puntuaciones en estrés de los sujetos por encima y por debajo del percentil 50.

Cohesión y adaptación familiar

Para evaluar el funcionamiento y estilos educativos parentales se usó las escalas de cohesión y adaptación familiar (CAF III; Olson, 1986) analizándose sus 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 43 y 44*).

Tabla 43

Estadísticos descriptivos de los factores de 1º y 2º orden del CAF III del cuidador familiar principal.

	M	DT	Mín.	Máx.	Mediana	P25	P50	P75	Rango de puntuaciones escalas
F1. Sobre los hijos	13.98	3.23	7	20	14	12.00	14.00	16.00	4-20
F2. Sobre la unión como sentimiento	12.64	1.93	8	15	13	11.00	13.00	15.00	3-15
F3. Sobre el compromiso familiar	16.85	3.52	7	25	17	14.00	17.00	20.00	5-25
F4. Sobre la creatividad familiar	11.01	2.26	4	15	11	10.00	11.00	12.00	3-15
F5. Sobre la responsabilidad	4.26	1.91	2	10	4	2.00	4.00	5.50	2-10
F6. Sobre la adaptación a los problemas	8.59	2.10	4	13	9	7.00	9.00	10.00	3-15
Cohesión	29.50	4.64	17	40	29	27.00	29.00	33.00	8-40
Adaptación	23.86	3.76	13	35	24	21.00	24.00	26.00	8-40

Según los resultados de la escala de “cohesión familiar”, un 65.4% de sujetos pertenecían a familias con lazos poco estrechos entre sus componentes, mientras que solo un 29.7% resultaron ser familias “unida” y un 5% fueron “enredada”. Esto es congruente con los resultados obtenidos para los factores 2 y 3, ya que en “unión como sentimiento”, un mayor número de cuidadores presentaron lazos familiares más separados o distantes (62.4%), y en “compromiso familiar”, la mayoría mostraron un compromiso entre aceptable y personal, pero permitiendo las distancias.

En cuanto a la escala de adaptación familiar, un 60.4% mostró una organización “estructurada”, seguido de un 36.6% “flexible”, un 2% “rígida” y un 1% resultaron ser familias “caótica”. La “creatividad familiar” se caracterizó por estilos de negociación “estructurados” y “flexibles”, y en “responsabilidad” se observó roles “limitados” y

“estables”, y en menor porcentaje roles “compartidos” y “falta de claridad”. Finalmente, predominaron estilos de liderazgo “igualitario” y “autoritario con rasgos de igualdad”.

De la combinación de “cohesión” y “adaptación”, el CAF III permite valorar el tipo familiar, siendo las predominantes las familias “equilibradas/normales” (71.3%), seguido de familias medias (26.7%) y, finalmente, desequilibradas (2%).

Tabla 44

Frecuencias de los factores de 1º, 2º y 3º orden del CAF del cuidador familiar principal.

F1. Hijos	Rel. Impermeable		Rel. Permeable		Rel-Per (Separación)		Rel. Difusa	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	10	9.9	32	31.7	46	45.5	13	12.9
F2. Unión	S. Emoc. Extrema		Separación emocional				Prox. Emocional	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	30	29.7	33		32.7		38	37.6
F3. Compromiso	C. Bajo		C. Aceptable		C. Enfatizado		C. Muy alto	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	27	26.7	27	26.7	31	30.7	16	15.8
F4. Creatividad	Neg. limitadas		Neg. Estructurad.		Neg. Flexibles		Neg. Inacabables	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	6	5.9	29	28.7	53	52.5	13	12.9
F5. Responsabilidad	Rol limitado		Rol estable		Rol compartido		Rol falta claridad	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	37	36.6	39	38.6	20	19.8	5	5
F6. Adap. a problemas	Lid. Autoritario		Lid. Autoritario-igualitario		Lid. Igualitario		Lid. Limitado	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	6	5.9	39	38.6	50	49.5	6	5.9
Cohesión	Desprendida		Separada		Unida		Enredada	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	23	22.8	43	42.6	30	29.7	5	5
Adaptación	Disfuncional				Funcional			
	n	%	n	%	n	%	n	%
	28		27.7		73		72.3	
Adaptación	Rígida		Estructurada		Flexible		Caótica	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	2	2.00	61	60.4	37	36.6	1	1
Tipo familia	Disfuncional				Funcional			
	n	%	n	%	n	%	n	%
	3		3.00		98		97.00	
Tipo familia	Equilibradas		Medias		Desequilibradas			
	n	%	n	%	n	%	n	%
	72	71.3	27		26.7		2	2

Apego adulto

Para el estudio del apego adulto se exploraron las siguientes escalas: *Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo; 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 45). Siguiendo los puntos de corte marcados por los autores, se pueden clasificar las puntuaciones de cada escala en grupos que van desde “Muy bajo” hasta “Muy alto” (Tabla 46).

Tabla 45

Estadísticos descriptivos de las escalas del CAA del cuidador familiar principal.

	M	DT	Mín.	Máx.	Mediana	P25	P50	P75	Rango de puntuaciones escalas
1. Baja Autoestima	36.94	11.47	16	69	36	29.00	36.00	43.50	13-78
2. Conflictos	27.99	8.07	12	56	28	22.50	28.00	33.50	11-66
3. Expresión	42.26	6.27	27	54	42	37.00	42.00	47.50	9-54
4. Autosuficiencia	15.43	5.33	7	32	14	11.50	14.00	19.50	7-42

En el caso de la escala de “baja autoestima” señalar como un 25.8% obtuvieron niveles entre moderado y muy alto. En cuanto a la distribución de los sujetos en la escala *resolución hostil de conflictos, rencor y posesividad*, la mayoría de cuidadores se concentraron en niveles moderados y muy bajos de posesividad, mientras que un 30.7% refería una mayor tendencia al resentimiento, ira, facilidad para enfadarse y ser más celosos. Alrededor del 36.6% 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, un gran porcentaje de los sujetos mostraron una buena disposición a mantener relaciones íntimas y comprometidas (45.5%), seguido por un 25.8% que obtuvieron puntuaciones moderadas y bajas. Un 28.7% de los cuidadores familiares principales refirieron tender a ser autosuficientes e independientes, sin necesidad de aproximación y compromiso.

Tabla 46

Distribución de los cuidadores familiares principales en función de sus puntuaciones en las escalas de apego adulto del CAA.

	Baja autoestima		Resolución hostil		Expresión emociones		Autosuficiencia	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Muy bajo	24	23.8	23	22.8	6	5.9	38	37.6
Bajo	16	15.8	9	8.9	15	14.9	8	7.9
Bajo-Moderado	12	11.9	18	17.8	16	15.8	13	12.9
Moderado	23	22.8	20	19.8	14	13.9	13	12.9
Moderado-alto	5	5	18	17.8	16	15.8	9	8.9
Alto	8	8.9	8	7.9	9	8.9	14	13.9
Muy alto	12	11.9	5	5.0	25	24.8	6	5.9

3.2.3. Relación entre las principales variables psicológicas y familiares del cuidador familiar principal.

3.1.3.1. 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 se presentan los resultados en los que se obtuvo diferencias estadísticamente significativas.

3.1.3.1.1. Variables sociodemográficas y variables clínicas del cuidador familiar principal.

Para realizar los análisis de comparación de medias de este apartado se tuvieron en cuenta las principales variables sociodemográficas de cuidadores familiares principales, tales como el sexo de los participantes, su actividad laboral, nivel socioeconómico, nivel de estudios y estado civil, así como todas las variables clínicas psicológicas y de familia.

3.1.3.1.1.1. Comparaciones de medias: sexo

En función del sexo del cuidador familiar principal, se ha podido observar que las mujeres que son cuidadoras presentan mayores niveles de ansiedad y de estrés, especialmente, en cuanto al esfuerzo emocional que le suponen las situaciones derivadas del cuidado del paciente. Además, presentan una mayor puntuaciones en cuanto a la autosuficiencia emocional en comparación a los hombres que son cuidadores. El tamaño del efecto de la variable sexo fue moderado-alto (*Tabla 47*).

Tabla 47

Diferencias de medias en función del sexo del cuidador familiar principal.

		Hombre		Mujer		Significación
		M	DT	M	DT	
HADS	Ansiedad	5.00	3.33	7.48	3.89	t= -1.93, p=.050, d= .64
CAA	Autosuficiencia emocional	11.70	3.80	15.84	5.33	t= -2.37, p=.019, d= .79
	Distrés emocional Esfuerzo	6.80	1.98	8.38	3.60	t= -2.16, p=.046, d= .45
PIP	Comunicación Esfuerzo	3.90	1.28	5.90	2.60	t= -4.08, p=.001, d= .79
	Rol Familiar Esfuerzo	5.20	1.81	7.38	2.99	t= -2.25, p=.026, d= .75
	Total Esfuerzo	20.30	5.12	27.24	9.54	t= -3.64, p=.002, d= .75

Nota. d de Cohen = TE pequeño \approx 0,20; TE moderado \approx 0,50; TE grande \approx 0,80

3.1.3.1.1.2. Comparaciones de medias: actividad laboral

Para observar si la actividad laboral influye en las variables psicológicas del cuidador, se realizaron pruebas de comparación de medias en función de si estaban activos o no en el mercado laboral y cuál era su situación exactamente (desde funcionario, hasta desempleado).

Las pruebas *t* de student muestran que los cuidadores familiares principales que no trabajan muestran mayores niveles de malestar emocional y mayores niveles de estrés

respecto al esfuerzo emocional que le suponen las tareas de cuidado del paciente (siendo el tamaño del efecto moderado) (*Tabla 48*).

Tabla 48

Diferencias de medias en función del estado de actividad laboral del cuidador familiar.

		Activo		No activo		Significación
		M	DT	M	DT	
HADS	Ansiedad	6.95	4.03	8.77	3.44	t= -1.99, p=.049, d= .47
	Depresión	3.07	3.14	4.96	3.49	t= -2.47, p=.015, d= .58
	Malestar emocional	10.02	6.64	13.73	5.84	t= -2.46, p=.016, d= .57
PIP	Distrés emocional Esfuerzo	7.83	3.46	9.73	3.30	t= -2.36, p=.020, d= .55
	Comunicación Frecuencia	7.39	2.59	8.92	2.05	t= -2.66, p=.009, d= .62
	Comunicación Esfuerzo	5.22	2.40	6.54	2.88	t= -2.18, p=.032, d= .51

Nota. d de Cohen = TE pequeño \approx 0,20; TE moderado \approx 0,50; TE grande \approx 0,80

En línea con estos resultados, los análisis de comparación de medias en función de la situación laboral revelan que aquellos cuidadores cuyo estatus es “desempleado sin cobrar” era el grupo con mayores niveles de depresión y de malestar emocional, siendo que la variable situación laboral explica entre un 14 y un 15% de la varianza de este malestar (*Tabla 49*).

Las pruebas *post hoc* Tuckey revelan que existen diferencias estadísticamente significativas entre los grupos “Contrato indefinido” y “Desempleado sin cobrar” tanto en la variable depresión como en la de malestar emocional.

Tabla 49*Diferencias de medias en función de la situación laboral del cuidador familiar principal.*

	Funcionario		Contrato indefinido		Contrato temporal		Desempleado cobrando		Desempleado sin cobrar		Otros		Sig.
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
HADS Depresión	3.57	3.36	2.10	2.39	.00	.00	4.71	3.81	5.13	3.62	4.68	3.50	F=3.21 p=.010 $\eta^2=0.157$
HADS Malestar emocional	10.71	6.96	8.24	4.83	3.50	2.12	13.43	6.47	13.73	6.53	12.76	7.36	F=2.82 p=.021 $\eta^2=0.141$

3.1.3.1.1.3. Comparaciones de medias: nivel económico

Respecto al nivel socioeconómico del cuidador familiar principal, se observa que existen diferencias estadísticamente significativas respecto a la ansiedad, el malestar emocional y la frecuencia con la que ocurren situaciones que producen distrés emocional al cuidador, suponiendo entre un 21.8 y un 22.5% de la varianza explicada por esta variable (Tabla 50).

Tabla 50*Diferencia de medias en función del nivel económico del cuidador familiar principal.*

	Bajo-Bajo		Bajo-Medio		Alto-Bajo		Medio-Medio		Medio-Alto		Alto-Medio		Alto-Alto		Sig.
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
HADS Ansiedad	7.50	4.65	9.50	3.77	9.83	2.48	8.24	3.67	6.11	2.58	3.86	1.34	5.00	-	F=3.58 p=.004 $\eta^2=0.223$
HADS Malestar emocional	11.75	8.95	14.67	7.54	16.17	5.81	12.12	5.74	9.00	4.73	4.71	2.43	6.00	-	F=2.18 p=.005 $\eta^2=0.225$
PIP Distrés emocional Frecuencia	9.25	4.78	8.67	3.86	9.33	4.96	9.15	3.15	8.11	3.28	5.57	0.97	4.00	-	F=3.48 p=.004 $\eta^2=0.218$

No se pudo realizar pruebas *post hoc* ya que uno de los grupos tenía menos de 2 sujetos, pero si se observan las medias, a medida que desciende el nivel de ingresos, aumenta el nivel de malestar psicológico. A pesar de esto, el grupo con mayor nivel

adquisitivo tiene mayores niveles de ansiedad y malestar emocional que otros niveles económicos medianos-altos.

3.1.3.1.1.4. Comparaciones de medias: estado civil

En la *Tabla 51*, se pueden observar los análisis de comparación de medias en función del estado civil del cuidador familiar principal revelan que existen diferencias estadísticamente significativas en cuanto al malestar emocional y estrés ante los cuidados, así como el apego inseguro (explicando el estado civil entre un 10.2 y un 20.2% de la varianza de estos resultados).

Tabla 51

Diferencias de medias en función del estado civil del cuidador familiar principal.

	Soltero/a		Casado/a		Separado/a		Divorciado/a		Viviendo en pareja		Sig.
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
HADS - Depresión	11.50	2.12	3.32	3.24	4.86	1.77	3.75	3.77	2.00	-	F=3.50 p=.011 $\eta^2=0.139$
HADS - Malestar emocional	23.50	.70	10.47	6.28	14.43	3.95	11.38	8.43	4.00	-	F=2.91 p=.026 $\eta^2=0.118$
CAA - F1. Baja autoestima	55.50	4.95	36.24	11.30	38.14	5.21	38.50	11.41	16.00	-	F=2.48 p=.050 $\eta^2=0.102$
PIP - Comunicación Frecuencia	11.50	2.12	7.50	2.28	8.29	2.81	8.75	2.71	13.00	-	F=3.14 p=.018 $\eta^2=0.126$

No se pudo realizar pruebas *post hoc* ya que uno de los grupos tenía menos de 2 sujetos, pero si se observan las medias, respecto al nivel de depresión y malestar emocional, los solteros son los que peor ajuste presentan, siendo los cuidadores que viven en pareja y los casados los que mejor ajuste emocional presentan. Por el contrario, los sujetos que viven en pareja presentaron mayores puntuaciones en estrés respecto al estrés producido por la frecuencia con la que se producen situaciones de tener que comunicarse

ya sea con el equipo médico o con la familia en relación al diagnóstico de su hijo, siendo los casados los que menor estrés presentan.

Finalmente, los cuidadores familiares principales solteros obtuvieron mayores puntuaciones en apego inseguro, concretamente en relación a su baja autoestima e inseguridad con las relaciones, seguidos de los sujetos divorciados y separados, mientras que los cuidadores que viven en pareja son los que mejores puntuaciones tuvieron con lo que indican un apego más saludable.

3.1.3.1.1.5. Comparaciones de medias: nivel de estudios

Para la variable nivel de estudios se halló diferencias estadísticamente significativas respecto a la ansiedad, depresión, malestar emocional y el esfuerzo o desgaste psicológico que suponen las situaciones que producen distrés emocional derivadas del cuidado del paciente pediátrico con TB, siendo la varianza explicada por esta variable entre un 10.2 y un 17.5% (Tabla 52).

Tabla 52

Diferencias de medias en función del nivel de estudios del cuidador familiar principal.

	Graduado sin completar		Graduado escolar		Bachiller/FP		Estudios superiores		Sig.
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
HADS - Ansiedad	4.50	2.38	9.03	4.25	7.29	3.50	5.87	3.22	F=4.69 p=.004 $\eta^2=0.131$
HADS - Depresión	2.00	1.63	5.41	3.49	3.29	3.16	2.23	2.64	F=6.05 p=.001 $\eta^2=0.163$
HADS - Malestar emocional	6.50	2.64	14.44	6.90	10.58	5.93	8.10	5.30	F=6.59 p=.0001 $\eta^2=0.175$
PIP – Distrés emocional Esfuerzo	4.00	.81	9.03	3.45	8.71	3.37	7.50	3.21	F=3.51 p=.018 $\eta^2=0.102$

Las pruebas *post hoc* revelan que hay diferencias estadísticamente significativas entre los grupos “Graduado escolar” y “Estudios superiores” respecto a su ansiedad (p=.005) y

malestar emocional ($p=.0001$), donde los sujetos presentan mayores niveles de desajuste cuantos menos estudios tienen. Para la variable depresión se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre los grupos “Graduado escolar” y “Estudios superiores” ($p=.001$) y “Graduado escolar” y “Bachiller/FP” ($p=.039$), disminuyendo el nivel de depresión a medida que aumenta el nivel de estudios. Para la variable de distrés emocional en la escala de esfuerzo se han encontrado diferencias estadísticamente significativas entre los grupos “Graduado escolar sin completar” y “Bachiller/FP” ($p=.042$) y los grupos “Graduado escolar sin completar” y “Graduado escolar” ($p=.026$), siendo los sujetos con graduado escolar los que presentan peores niveles de estrés, seguido, de los de bachiller y, finalmente, las de graduado escolar sin completar.

3.1.3.2. Relación entre las variables estudiadas.

3.1.3.2.1. Relación entre la edad y las variables estudiadas.

En la muestra de cuidadores familiares principales, las asociaciones entre la edad y las variables del estudio fueron débiles. Se hallaron relaciones estadísticamente significativas y negativas entre la edad y las escalas de “distrés emocional frecuencia” ($r=-.31$; $p=.001$) y “distrés emocional esfuerzo” ($r=-.26$; $p=.009$), “comunicación frecuencia” ($r=-.38$; $p=.00$), “comunicación esfuerzo” ($r=-.29$; $p=.003$) y “total frecuencia” ($r=-.31$; $p=.002$) del estrés derivado del cuidado (PIP).

3.1.3.2.2. Asociación entre las variables psicológicas y familiares.

Tras realizar análisis de correlación entre las variables clínicas y familiares del cuidador familiar principal, en la *Tabla 53* pueden observarse aquellas relaciones que fueron estadísticamente significativas.

En primer lugar, destaca la relación que existe entre el malestar emocional (HADS) del cuidador familiar principal con las escalas que reflejan el estrés que experimentan como consecuencias de las tareas de cuidado. A excepción de las escalas de “cuidados médicos frecuencia” (en la que no se observa una correlación estadísticamente significativa entre esta y ansiedad y depresión), “cuidados médicos esfuerzo” (no se observa una correlación estadísticamente significativa entre esta y depresión) y “distrés emocional frecuencia” (no se observa una relación estadísticamente significativa entre esta y malestar emocional), en el resto de variables se observa una relación positiva entre las escalas de ansiedad, depresión y malestar emocional y las escalas de estrés parental, siendo que mayores puntuaciones de malestar emocional se asocian a mayores puntuaciones de estrés ante el cuidado.

En cuanto a la relación entre el malestar emocional (HADS) y las de apego adulto (CAA), se observa por lo general una relación positiva con las escalas de apego inseguro y una relación negativa con la escala que represente el apego seguro. Puntuaciones elevadas en la escala de apego inseguro “baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo”, en la que se refleja la necesidad de aprobación, tener un autoconcepto negativo, dependencia, miedo al rechazo y problemas de inhibición conductual y emocional, se asocia con una mayor presencia de ansiedad, depresión y malestar emocional. Por otro lado, cuando los cuidadores presentan ira, facilidad para el enfado, posesividad y celos, se observan también mayores puntuaciones de ansiedad, depresión y malestar emocional. Que el cuidador muestre altos niveles de autosuficiencia emocional e incomodidad con las relaciones se ha asociado a niveles más elevados de depresión. Por el contrario, cuando los cuidadores se muestran capaces de expresar sus emociones y de solucionar problemas interpersonales, así como ser sociables, se observan menores niveles de depresión y de malestar emocional.

De forma similar, las escalas de apego inseguro se han asociado con mayores puntuaciones en las escalas de estrés derivado del cuidado, mientras que la escala que representa conductas de apego seguro se asocia de manera negativa con el estrés del cuidador familiar principal.

3.1.3.3. Modelos de predicción del ajuste del cuidador familiar principal al diagnóstico del paciente pediátrico.

Predicción del estrés relativo a la frecuencia de las situaciones derivadas del cuidado.

Mediante el *Qualitative and Comparative Analysis* (análisis cualitativo comparativo o fsQCA) se puede examinar las variables causales e independientes, y como la combinación entre ellas causa el mismo resultado respecto a una variable dependiente. En el presente análisis, se ha utilizado la variable “PIP Total Frecuencia o estrés relativo a la frecuencia de las situaciones derivadas del cuidado” del cuidador familiar principal como variable dependiente. Las variables independientes (escogidas entre las variables estudiadas del cuidador familiar principal, teniendo en cuenta la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: edad, ansiedad, depresión, cohesión familiar, y las escalas “baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo” y “autosuficiencia emocional e incomodidad con la intimidad” del apego adulto (CAA).

Primero se estimaron los análisis descriptivos de los participantes, luego se calcularon los valores de calibración para fsQCA y, a continuación, se realizó un análisis cualitativo comparativo de conjunto difuso (fsQCA). Para realizar el análisis comparativo cualitativo de conjuntos difusos, los datos brutos de las respuestas de los participantes se transformaron en respuestas de conjuntos difusos. Para ello, se tuvo en cuenta los puntos de corte o los percentiles (10, 50 y 90) ofrecidos por los autores de los cuestionarios

Tabla 53

Correlaciones entre las variables psicológicas y familiares del cuidador familiar principal.

	Estrés parental (PIP)													
	CF	CE	CMF	CME	DEF	DEE	RFF	RFE	TF	TE	Baja Autoestima	Resolución Hostil	Expresión sentimientos	Autosuficiencia
HADS														
Ansiedadcp	.43**	.39**	.31	.22*	.64**	.58**	.54**	.52**	.58**	.56**	.61*	.41**	-.16	.18
Depresióncp	.39**	.28**	.18	.18	.51**	.42**	.52**	.45**	.53**	.43**	.55**	.41**	-.38**	.28**
Malestar emocionalcp	.64**	.56**	.46**	.37**	.17	.22*	.58**	.54**	.61**	.55**	.64**	.59**	-.29**	.25
Comunicación F														
Comunicación E											.26	.28**	-.27**	.09
Cuidados Médicos F											.33*	.29**	-.20*	.10
Cuidados Médicos E											.17	.18	-.12	.05
Distrés Emocional F											.18	.14	-.07	.01
Distrés Emocional E											.34*	.46	-.10	.06
PP														
Rol Familiar F											.37*	.20*	-.08	-.01
Rol Familiar E											.46*	.33**	-.16	-.02
Total Frecuencia											.41*	.34**	-.16	.06
Total Esfuerzo											.36*	.32**	-.22*	.04
											.37*	.32**	-.17	.05

* CE: Comunicación Frecuencia; CF: Comunicación Frecuencia; DEE: Distrés Emocional Esfuerzo; DEF: Distrés Emocional Frecuencia; CME: Cuidados médicos Esfuerzo; CMF: Cuidados médicos Frecuencia; RFE: Rol familiar Esfuerzo; RFF: Rol familiar Frecuencia; TE: Total Esfuerzo; TF: Total Frecuencia. **p<0.01 *p<0.05

empleados. Primero, como se sugiere en la literatura, se eliminaron todos los datos faltantes y se recalibraron todas las construcciones (variables): Ansiedad (Ausencia= 0) (Caso probable= 0.49) (Presencia= 1); Depresión (Ausencia = 0) (Caso probable = 0.49) (Presencia = 1); “Baja autoestima” de apego adulto (CAA) (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1); “Autosuficiencia emocional” de apego adulto (CAA) (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1); Cohesión familiar (Familia disfuncional = 0) (Familia funcional = 1). El software fsQCA 2.5 de Claude y Christopher (2014) recalculó los valores de la edad del cuidador familiar principal, considerando los tres umbrales (Woodside, 2013): 10% (bajo nivel de acuerdo o totalmente fuera del conjunto), 50% (nivel de acuerdo intermedio, ni dentro ni fuera del conjunto), y 90% (alto nivel de acuerdo o totalmente en el conjunto) (Tabla 54).

Tabla 54

Descriptivos y valores de calibración.

	Edad
M	44.74
DT	4.28
Min	33
Máx	54
Valores de calibración	
P10	40
P50	45
P90	50

En el análisis de necesidad tanto para la presencia como la ausencia (denotada por ~) de la variable dependiente, si se observa los resultados obtenidos (Tabla 55), parece que no hubo una condición necesaria para la ocurrencia o no de la variable “PIP Total Frecuencia” del cuidador familiar principal, ya que, en todos los casos, la consistencia fue < 0.90 (Ragin, 2008). Sin embargo, dados los valores de consistencia, la condición más importante que no era necesaria era la ansiedad del cuidador familiar principal.

Tabla 55

Análisis de Necesidad para la variable PIP Total Frecuencia del cuidador familiar principal.

	PIP Frecuencia		~ PIP Frecuencia	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Edad	0.58	0.46	0.63	0.78
~Edad	0.73	0.56	0.56	0.67
Ansiedad	0.75	0.65	0.51	0.69
~Ansiedad	0.64	0.46	0.74	0.82
Depresión	0.72	0.66	0.46	0.66
~Depresión	0.63	0.43	0.76	0.81
Baja autoestima	0.67	0.67	0.37	0.57
~Baja autoestima	0.56	0.36	0.78	0.79
Autosuficiencia emocional	0.47	0.50	0.41	0.68
~Autosuficiencia emocional	0.70	0.43	0.69	0.67
Cohesión familiar	0.69	0.37	0.73	0.62
~Cohesión familiar	0.30	0.42	0.26	0.57

Basados en la premisa de que en fsQCA un modelo es informativo cuando la consistencia está alrededor o por encima de 0.74, en el análisis de Suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “PIP Total Frecuencia” del cuidador familiar principal ofrecieron los siguientes resultados (Eng y Woodside, 2012).

Se utilizó la notación empleada por Fiss (2011) para presentar los resultados. Los círculos negros indican la presencia de una condición, y los círculos blancos indican la ausencia de una condición:

La predicción de la “PIP Total Frecuencia” (*Tabla 56*): En la predicción de niveles altos de estrés relativos a la frecuencia de las situaciones derivadas del cuidado, se observaron 4 vías que explicaban el 41% de los casos con niveles altos de estrés (Consistencia Total = 0.83; Cobertura Total = 0.41). La vía o combinación más relevante para predecir el estrés relativo a la frecuencia de las situaciones derivadas del cuidado fue el resultado de la interacción de ser joven, presentar altos niveles de ansiedad y depresión, presentar altas puntuaciones en la escala de apego inseguro “baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo” y puntuaciones altas en la escala de apego adulto “autosuficiencia emocional e incomodidad con la intimidad” (cobertura bruta = 0.30;

explicando el 30% de los casos con un alto estrés). Por otro lado, con respecto a la predicción de niveles bajos de estrés relativo a la frecuencia de las situaciones de cuidado, se observaron 7 caminos o vías que explicaban el 76% de los casos con niveles bajos de estrés (Consistencia Total = 0.83; Cobertura Total = 0.76). La forma o combinación más relevante para predecir bajos niveles de estrés en el cuidador familiar principal fue el resultado de la interacción entre presentar bajos niveles de ansiedad, depresión y tener unos vínculos familiares cohesionados (Cobertura bruta = 0.49; explicando el 49% de los casos con bajo estrés).

Tabla 56

Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable PIP Total Frecuencia del cuidador familiar principal.

Frecuencia cutoff: 1	PIP Frecuencia			~PIP Frecuencia		
	Consistencia cutoff: 0.82			Consistencia cutoff: .81		
	1	2	3	1	2	3
Joven	●	○				●
Ansiedad	●	●		○		
Depresión	●	●	●	○	○	○
Baja autoestima	●		●		○	○
Autosuficiencia emocional	●		●		○	
Cohesión familiar		○	○	●	●	●
Cobertura bruta	0.30	0.15	0.13	0.49	0.40	0.33
Cobertura única	0.20	0.03	0.20	0.04	0.01	0.00
Consistencia	0.85	0.83	0.85	0.85	0.88	0.95
Consistencia total de la solución			0.83			0.83
Cobertura total de la solución			0.41			0.76

Nota. ●= Presencia de la condición, ○=Ausencia de la condición (bajos niveles). Todas las condiciones suficientes son adecuadas, cobertura bruta entre 0.13 y 0.49.

Vector esperado para PIP Frecuencia: -, 1, 1, 1, 1, 0 (0: Ausencia; 1: presencia)

Vector esperado para ~PIP Frecuencia: -, 0, 0, 0, 0, 1.

Predicción del estrés relativo al esfuerzo que suponen las situaciones derivadas del cuidado.

En el presente análisis, se ha utilizado la variable “PIP Total Esfuerzo o estrés relativo al esfuerzo que suponen las situaciones derivadas del cuidado” del cuidador familiar principal como variable dependiente. Las variables independientes (escogidas entre las variables estudiadas del cuidador familiar principal, teniendo en cuenta la literatura

científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: edad, ansiedad, depresión, cohesión familiar, y las escalas “baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo”, y “resolución hostil de conflictos, rencor y posesividad” y “expresión de emociones, solución de problemas interpersonales y comodidad con las relaciones” del apego adulto (CAA).

Primero se estimaron los análisis descriptivos de los participantes, luego se calcularon los valores de calibración para fsQCA y, a continuación, se realizó un análisis cualitativo comparativo de conjunto difuso (fsQCA). Para realizar el análisis comparativo cualitativo de conjuntos difusos, los datos brutos de las respuestas de los participantes se transformaron en respuestas de conjuntos difusos. Para ello, se tuvo en cuenta los puntos de corte o los percentiles (10, 50 y 90) ofrecidos por los autores de los cuestionarios empleados. Primero, como se sugiere en la literatura, se eliminaron todos los datos faltantes y se recalibraron todas las construcciones (variables): Ansiedad (Ausencia= 0) (Caso probable= 0.49) (Presencia= 1); Depresión (Ausencia = 0) (Caso probable = 0.49) (Presencia = 1); “Baja autoestima” de apego adulto (CAA) (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1); “Expresión de emociones” de apego adulto (CAA) (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1); “Resolución hostil” de apego adulto (CAA) (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1); Cohesión familiar (Familia disfuncional = 0) (Familia funcional = 1). El software fsQCA 2.5 de Claude y Christopher (2014) recalculó los valores de la edad del cuidador familiar principal, considerando los tres umbrales (Woodside, 2013): 10% (bajo nivel de acuerdo o totalmente fuera del conjunto), 50% (nivel de acuerdo intermedio, ni dentro ni fuera del conjunto), y 90% (alto nivel de acuerdo o totalmente en el conjunto) (*Tabla 57*).

Tabla 57

Descriptivos y valores de calibración.

	Edad
M	44.74
DT	4.28
Min	33
Máx	54
Valores de calibración	
P10	40
P50	45
P90	50

En el análisis de necesidad tanto para la presencia como la ausencia (denotada por ~) de la variable dependiente, si se observa los resultados obtenidos (*Tabla 58*), parece que no hubo una condición necesaria para la ocurrencia o no de la variable “PIP Total Esfuerzo” del cuidador familiar principal, ya que, en todos los casos, la consistencia fue < 0.90 (Ragin, 2008). Sin embargo, dados los valores de consistencia, la condición más importante, que no era necesaria, era cohesión familiar.

Tabla 58

Análisis de Necesidad para la variable PIP Total Esfuerzo del cuidador familiar principal.

	PIP Esfuerzo		~ PIP Esfuerzo	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Edad	0.58	0.53	0.62	0.70
~Edad	0.67	0.58	0.58	0.63
Ansiedad	0.69	0.68	0.49	0.61
~Ansiedad	0.61	0.49	0.74	0.75
Depresión	0.62	0.65	0.49	0.61
~Depresión	0.63	0.49	0.73	0.70
Baja autoestima	0.62	0.70	0.36	0.50
~Baja autoestima	0.56	0.41	0.78	0.72
Resolución hostil	0.58	0.65	0.43	0.60
~Resolución hostil	0.64	0.47	0.74	0.68
Expresión emocional	0.62	0.49	0.66	0.65
~Expresión emocional	0.49	0.61	0.49	0.61
Cohesión familiar	0.72	0.44	0.71	0.55
~Cohesión familiar	0.27	0.44	0.28	0.55

Basados en la premisa de que en fsQCA un modelo es informativo cuando la consistencia está alrededor o por encima de 0.74, en el análisis de Suficiencia, los modelos

resultantes para la dimensión “PIP Total Esfuerzo” del cuidador familiar principal ofrecieron los siguientes resultados (Eng y Woodside, 2012).

Se utilizó la notación empleada por Fiss (2011) para presentar los resultados. Los círculos negros indican la presencia de una condición, y los círculos blancos indican la ausencia de una condición:

La predicción de la “PIP Total Esfuerzo” (*Tabla 59*): En la predicción de niveles altos de estrés relativos al esfuerzo que suponen las situaciones derivadas del cuidado, se observaron 2 vías que explicaban el 29% de los casos con niveles altos de estrés (Consistencia Total = 0.88; Cobertura Total = 0.29). La vía o combinación más relevante para predecir el estrés relativo al esfuerzo que suponen las situaciones derivadas del cuidado fue el resultado de la interacción de ser joven, presentar altos niveles de ansiedad y presentar altas puntuaciones en las escalas de apego inseguro “baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo” y “resolución hostil de conflictos, rencor y posesividad”, y finalmente, puntuaciones bajas en la escala de apego seguro “expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones” (cobertura bruta = 0.29; explicando el 29% de los casos con un alto estrés). Por otro lado, con respecto a la predicción de niveles bajos de estrés relativo al esfuerzo que suponen las situaciones de cuidado, se observaron 7 caminos o vías que explicaban el 59% de los casos con niveles bajos de estrés (Consistencia Total = 0.78; Cobertura Total = 0.59). La forma o combinación más relevante para predecir bajos niveles de estrés en el cuidador familiar principal fue el resultado de la interacción entre presentar: bajos niveles de ansiedad, depresión, una baja puntuación en la escala de apego inseguro “baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo y tener unos vínculos familiares cohesionados (Cobertura bruta = 0.49; explicando el 49% de los casos con bajo estrés).

Tabla 59

Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable PIP Total Esfuerzo del cuidador familiar principal.

Frecuencia cutoff: 1	PIP Esfuerzo		~PIP Esfuerzo		
	Consistencia cutoff: 0.82		Consistencia cutoff: .80		
	1	2	1	2	3
Joven	●	●		○	●
Ansiedad	●	●	○		○
Depresión			○	○	○
Baja autoestima	●	●	○		○
Resolución hostil	●	●		○	
Expresión emocional	○	○			
Cohesión familiar			●	●	●
Cobertura bruta	0.26	0.25	0.44	0.32	0.32
Cobertura única	0.03	0.02	0.02	0.02	0.00
Consistencia	0.87	0.86	0.81	0.83	0.84
Consistencia total de la solución		0.88			0.78
Cobertura total de la solución		0.29			0.59

Nota. ●= Presencia de la condición, ○=Ausencia de la condición (bajos niveles). Todas las condiciones suficientes son adecuadas, cobertura bruta entre 0.26 y 0.44.

Vector esperado para PIP Esfuerzo: -, 1, 1, 1, 1, 0 (0: Ausencia; 1: presencia)

Vector esperado para ~PIP Esfuerzo: -, 0, 0, 0, 0, 1.

3.3. Relación entre las variables del paciente pediátrico con talla baja y el cuidador familiar principal.

En este punto presentamos los resultados acordes al **Objetivo 3:** Analizar la relación entre las variables familiares, psicológicas y la presencia de psicopatología y ajuste a la enfermedad en los pacientes y sus cuidadores.

3.3.1. Relación entre las principales variables psicológicas y familiares del paciente pediátrico y del cuidador familiar principal.

A continuación, pasaremos a presentar los resultados obtenidos a partir de las pruebas de comparación de medias realizadas en un único momento temporal (acompañadas del tamaño del efecto). Dada la gran cantidad de análisis realizados en este apartado, sólo se presentan los resultados en los que se obtuvo diferencias estadísticamente significativas.

3.3.1.1. Comparaciones de medias.

Para esta comparación de medias se tuvo en cuenta las principales variables sociodemográficas del paciente y del cuidador principal, como el sexo, ciclo escolar del paciente (primaria o ESO), la situación laboral, el nivel de estudios, nivel socio económico familiar y el estado civil del cuidador principal. Estos datos fueron contrastados con todas las variables clínicas psicológicas del paciente pediátrico y de su cuidador principal.

3.3.1.1.1. Comparaciones de medias: sexo del paciente pediátrico y del cuidador familiar principal

Los análisis de comparación de medias muestran que en función del sexo del paciente pediátrico existen diferencias estadísticamente significativas en el estrés del cuidador familiar principal (siendo el tamaño del efecto moderado). En concreto, cuando el paciente pediátrico es un chico, el cuidador familiar principal presenta mayores niveles de estrés ante el cuidado de ellos, específicamente en las situaciones que implican comunicación sobre asuntos relativos al diagnóstico y al distrés emocional (*Tabla 60*).

Tabla 60

Diferencias de medias en las variables del cuidador familiar principal en función del sexo del paciente pediátrico.

		Hombre		Mujer		Significación
		M	DT	M	DT	
PIP	Distrés emocional Frecuencia	9.46	3.04	7.53	2.63	t= 3.08, p=.003, d=.65
	Comunicación Esfuerzo	6.04	2.73	4.97	2.04	t= 2.20, p=.031, d=.42

Nota. d de Cohen = TE pequeño \approx 0,20; TE moderado \approx 0,50; TE grande \approx 0,80.

Por otro lado, en función del sexo del cuidador familiar principal, se observa producen las mujeres un mayor establecimiento de límites y esfuerzos por mantenerse informadas sobre lo que realizan los adolescentes fuera de casa (siendo el tamaño del efecto elevado) (*Tabla 61*).

Tabla 61

Diferencias de medias en las variables del paciente pediátrico en función del sexo del cuidador familiar principal.

		Hombre		Mujer		Significación
		M	DT	M	DT	
EP	F3. Control conductual	23.80	7.20	28.96	5.62	t= -2.67, p=.009, d= .89

Nota. d de Cohen = TE pequeño \approx 0,20; TE moderado \approx 0,50; TE grande \approx 0,80.

3.3.1.1.2. Comparaciones de medias: curso académico

En función del curso académico, se han encontrado diferencias en las variables de ansiedad y malestar emocional, así como en el estrés producido a causa de la frecuencia con la que ocurren situaciones relacionadas con la comunicación entre el cuidador y el entorno médico o familiar en relación al diagnóstico del paciente pediátrico. Los cuidadores a cargo de adolescentes de menor edad (cursos académicos inferiores) presentan niveles más elevados de malestar emocional y estrés, siendo el tamaño del efecto mediano (*Tabla 62*).

Tabla 62

Diferencias de medias en las variables del cuidador familiar principal en función del curso académico.

		Grupo 1		Grupo 2		Significación
		M	DT	M	DT	
HADS_{cp}	Ansiedad	7.79	3.84	5.93	3.75	t= 2.23, p=.028, d=.48
	Malestar emocional	11.73	6.68	8.83	6.19	t= 2.03, p=.045, d=.44
PIP	Comunicación Frecuencia	8.06	2.39	6.93	2.63	t= 2.08, p=.039, d=.45

Nota. *d* de Cohen = TE pequeño \approx 0,20; TE moderado \approx 0,50; TE grande \approx 0,80.

3.3.1.1.3. Comparaciones de medias: actividad laboral

Al tener en cuenta la situación laboral del cuidador familiar principal, se han hallado diferencias estadísticamente significativas para las variables de bienestar psicológico, malestar emocional y ajuste emocional y comportamental del paciente pediátrico, siendo el tamaño del efecto moderado-alto (*Tabla 63*).

Respecto al bienestar psicológico, los adolescentes cuyos cuidadores están en activo presentan una mayor sensación de control en su vida y autocompetencia, mientras que los adolescentes con cuidadores que no están trabajando presentan mayores niveles de ansiedad y malestar psicológico, así como un mayor desajuste general en aspectos como su sintomatología emocional e hiperactividad.

Tabla 63

Diferencias de medias en las variables del paciente pediátrico en función del estado de actividad laboral del cuidador familiar principal.

		No activo		Activo		Significación
		M	DT	M	DT	
BIEPS-J	F1. Control	9.46	2.67	10.63	1.38	t= -2.42, p=.021, d=.62
HADS_{pp}	Ansiedad	6.00	3.55	4.29	2.63	t= 2.47, p=.015, d=.58
	Malestar emocional	7.88	4.74	5.63	3.78	t= 2.14, p=.038, d=.54
	F1. Sintomatología emocional	2.81	2.19	1.80	1.77	t= 2.24, p=.027, d=.52
SDQ	F3. Hiperactividad	5.54	2.28	4.27	2.05	t= 2.52, p=.013, d=.48
	F6. Puntuación total	12.58	5.82	9.19	5.00	t= 2.73, p=.008, d=.83

Nota. d de Cohen = TE pequeño \approx 0,20; TE moderado \approx 0,50; TE grande \approx 0,80.

En cuanto a la situación laboral del cuidador familiar principal, también se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en relación a las escalas de bienestar psicológico del paciente pediátrico, concretamente en las escalas de “vínculos psicosociales” y “aceptación de sí mismo”, y en su ajuste emocional y comportamental, siendo que esta variable explica entre un 12.2% y un 13.5% de la varianza (*Tabla 64*).

Las pruebas *post hoc* revelan que, para la variable vínculos psicosociales, hay diferencias estadísticamente significativas entre los grupos “Desempleado cobrando” y “Desempleado sin cobrar” (p=.030) y “Desempleado cobrando” y “Contrato indefinido” (p=.018), de forma que los pacientes que presentan mayores niveles de bienestar son aquellos cuyo cuidador es desempleado sin cobrar, seguido de contrato indefinido y, finalmente, desempleado cobrando. Para la variable aceptación de sí mismo, hay diferencias estadísticamente significativas entre los grupos “Desempleado cobrando” y “Desempleado sin cobrar” (p=.022), siendo los adolescentes con familiares desempleados sin cobrar, los que mayor puntuación obtienen en esta escala.

Tabla 64

Diferencias de medias en las variables del paciente pediátrico en función de la situación laboral del cuidador familiar principal.

	Funcionario		Contrato indefinido		Contrato temporal		Desempleado cobrando		Desempleado sin cobrar		Otros		Sig.
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
BIEPS-J F2. Vínculos psicosociales	8.43	.44	8.48	1.21	9.00	.00	6.57	2.50	8.53	.74	8.56	1.32	F=2.63 p=.029 $\eta^2=0.133$
BIEPS-J F4. Aceptación sí mismo	7.79	1.80	7.97	1.26	9.00	.00	6.29	2.62	8.40	.91	7.84	1.24	F=2.39 p=.044 $\eta^2=0.122$
SDQ F6. Total psicopatología	7.29	5.01	9.07	4.78	6.50	.70	11.14	6.06	12.60	6.08	12.16	5.25	F=2.69 p=.026 $\eta^2=0.135$

3.3.1.1.4. Comparaciones de medias: nivel económico.

El nivel económico influye en el nivel en que los padres ponen límites e intentan saber que hacen sus hijos fuera de casa. Se han hallado diferencias significativas en la variable de estilo parental “control conductual” en función del nivel socioeconómico familiar, explicando esta un 15.9% de la varianza (*Tabla 65*).

Tabla 65

Diferencia de medias en las variables del paciente pediátrico en función del nivel económico del cuidador principal.

	Bajo-Bajo		Bajo-Medio		Alto-Bajo		Medio-Medio		Medio-Alto		Alto-Medio		Alto-Alto		Sig.
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
EP - F3. Control conductual	21.75	4.99	28.83	5.52	24.17	6.49	29.06	6.06	30.21	6.28	27.29	4.78	17.00	-	F=1.09 p=.038 $\eta^2=0.159$

No se pudo calcular las pruebas post hoc debido a que uno de los grupos tenía menos de 2 sujetos, pero puede observarse que las familias con un nivel económico medio-alto presentan un mayor control conductual, mientras que las de los extremos (nivel bajo-bajo y alto-alto) son las que presentan una puntuación más baja.

3.3.1.1.5. Comparaciones de medias: estado civil.

Según el estado civil del cuidador familiar principal se encontraron diferencias estadísticamente significativas en las variables de ansiedad, malestar emocional, sintomatología emocional y la variable “revelación” respectiva al estilo parental percibido, explicando entre un 11% y un 16.9% de la varianza (*Tabla 66*).

Tabla 66

Diferencia de medias en las variables del paciente pediátrico en función del estado civil del cuidador principal.

	Soltero/a		Casado/a		Separado/a		Divorciado/a		Viviendo en pareja		Sig.
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
HADS_{pp} - Ansiedad	10.50	3.53	4.50	2.88	6.29	3.25	5.13	3.18	1.00	-	F=2.94 p=.025 η ² =0.119
HADS_{pp} - Malestar emocional	12.00	2.82	5.74	3.78	9.00	5.29	7.13	4.76	1.00	-	F=2.70 p=.036 η ² =0.110
SDQ – F1. Sintomatología emocional	5.50	2.12	1.86	1.69	3.29	2.69	2.88	2.03	.00	-	F=3.49 p=.011 η ² =0.139
EP – F5. Revelación	6.00	.00	22.43	6.67	17.00	9.79	24.50	5.01	30.00	-	F=4.42 p=.003 η ² =0.169

No se pudo calcular las pruebas *post hoc* debido a que uno de los grupos contenía menos de 2 sujetos, pero si se observan las medias se puede ver como los pacientes pediátricos cuyo cuidador familiar principal es soltero presentan mayores niveles de ansiedad, malestar emocional y sintomatología emocional, mientras que lo que presentan menores puntuaciones son aquellos cuyos cuidadores “viven en pareja”.

En el caso de la variable “revelación”, los adolescentes con cuidadores que viven en pareja muestran una mayor tendencia a revelar de forma espontánea sus intereses y asuntos en casa, mientras que los adolescentes cuyos cuidadores son solteros o separados presentan una menor puntuación en esta escala.

3.3.1.1.6. Comparaciones de medias: nivel de estudios

Finalmente, en función del nivel de estudios del cuidador, se han observado diferencias estadísticamente significativas en las variables de problemas de comportamiento y total de ajuste emocional y comportamental del paciente pediátrico. En el caso de la variable “problemas de comportamiento” y “total de psicopatología emocional y comportamental”, los adolescentes que presentan mayores puntuaciones son aquellos cuyos padres tienen nivel de estudios de “graduado escolar” y “bachiller” (Tabla 67).

Las pruebas *post hoc* revelan que hay diferencias estadísticamente significativas entre los “Graduado escolar” y “Estudios superiores”, tanto para la variable problemas de comportamiento ($p=.036$) como para la variable de psicopatología total ($p=.050$), a medida que el cuidador posee menor nivel de estudios, el adolescente presenta mayores niveles de desajuste psicopatológico.

Tabla 67

Diferencia de medias en las variables del paciente pediátrico en función del nivel de estudios del cuidador principal.

	Graduado sin completar		Graduado escolar		Bachiller/FP		Estudios superiores		Sig.
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
SDQ - F2. Problemas de comportamiento	1.50	1.00	2.78	1.84	2.35	2.04	1.57	1.30	F=2.79 p=.044 $\eta^2=0.083$
SDQ - F6. Total psicopatología.	6.50	2.08	12.13	6.01	10.52	4.89	8.67	5.04	F=2.94 p=.037 $\eta^2=0.087$

3.3.1.1.7. Comparaciones de medias: variables de relación y funcionamiento familiar.

Para estudiar cómo las variables familiares y de apego adulto pueden influir en la adaptación y bienestar emocional tanto en el paciente pediátrico como en su cuidador

principal, se utilizaron las escalas tipo de familia del CAF, la cual se basa en el modelo Circumplejo de Olson (1986). El estilo parental percibido por los hijos (EP) y las escalas de apego adulto del cuestionario CAA (Cantero y Melero, 2008) serán puestos a prueba en el apartado “correlaciones” debido a sus características psicométricas. Las variables del CAF fueron contrastadas con todas las variables psicológicas del paciente pediátrico y del cuidador familiar principal. 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" (equilibrada/normal, media y desequilibrada/extrema) 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 adolescentes con TB y sus padres. Los datos han mostrado que existen diferencias estadísticamente significativas para los factores del HADS del paciente pediátrico y para la escala “Sintomatología emocional” del SDQ (*Tabla 68*).

Los adolescentes que pertenecen a familias desequilibradas han presentado mayores niveles de depresión, malestar emocional y sintomatología emocional, mientras que los más estables son aquellos que pertenecen a familias “medias”.

Tabla 68

Diferencias de medias en las variables del paciente pediátrico y el cuidador familiar principal en función de la variable “Tipo familia”.

	Desequilibrada		Media		Equilibrada		Sig.
	M	DT	M	DT	M	DT	
HADS – Depresión_{pp}	4	4.24	0.89	1.18	1.64	1.81	F=4.08 p=.020 $\eta^2=0.077$
HADS – Malestar emocional_{pp}	13.50	6.36	5.19	3.66	6.64	4.07	F=4.52 p=.013 $\eta^2=0.084$
SDQ – F1. Sintomatología emocional	5.50	3.53	1.85	1.68	2.17	1.88	F=3.60 p=.031 $\eta^2=0.069$

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 adolescentes con TB y sus padres. Los datos han mostrado que existen diferencias estadísticamente significativas para los factores del HADS y del SDQ (Tabla 69).

Los adolescentes cuyas familias tienen unos vínculos familiares menos estrechos presentan mayores niveles de depresión, mientras que a medida que aumenta la cohesión familiar, también aumenta en nivel de conducta prosocial en el paciente pediátrico. Los análisis *post hoc* Tuckey revelan que existen diferencias estadísticamente significativas entre los sujetos de las familias “Separada” y “Unida” ($p=.025$) para la variable depresión, siendo los sujetos de familias con vínculos menos cohesionados los que mayores niveles de depresión presentan.

Tabla 69

Diferencias de medias en las variables del paciente pediátrico y el cuidador familiar principal en función de la variable “Cohesión familiar”.

	Desprendida		Separada		Unida		Enredada		Sig.
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
HADS – Depresión_{pp}	1.30	1.71	2.09	1.92	0.93	1.38	0.40	0.89	F=3.66 p=.015 $\eta^2=0.102$
SDQ – F5. Conducta prosocial	8.96	1.46	8.51	1.38	9.27	0.86	9.60	0.89	F=2.75 p=.046 $\eta^2=0.079$

Finalmente, se realizaron análisis utilizando los datos relativos a las puntuaciones en el factor de segundo orden "Adaptación Familiar" (rígida, estructurada, flexible y caótica) de la Escala de Cohesión y Adaptación familiar CAF, con el objetivo de comprobar si en nivel de adaptación en el vínculo 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 adolescentes con TB y sus padres. Los datos han mostrado que existen diferencias estadísticamente significativas para los factores del HADS y del SDQ (Tabla 70).

Los adolescentes con TB muestran un mayor bienestar emocional y menores problemas de comportamiento en las familias con mejor capacidad de adaptación (estructuradas y flexibles). No se pudieron realizar los análisis *post hoc* debido a que uno de los grupos contenía menos de 2 sujetos.

Tabla 70

Diferencias de medias en las variables del paciente pediátrico y el cuidador familiar principal en función de los tipos de la variable “Adaptación familiar”.

	Rígida		Estructurada		Flexible		Caótica		Sig.
	M	DT	M	DT	M	DT	M	DT	
HADS – Malestar emocional_{pp}	13.50	6.36	6.13	3.93	6.57	4.11	1.00	-	F=2.77 p=.046 $\eta^2=0.079$
SDQ – F2. Problemas de comportamiento	4.00	1.41	2.21	1.82	2.03	1.62	8.00	-	F=4.47 p=.006 $\eta^2=0.121$

3.3.1.2. Relación entre las variables estudiadas.

3.3.1.2.1. Asociación entre las variables psicológicas y familiares del paciente pediátrico y del cuidador familiar principal.

Tras realizar análisis de correlación entre las variables clínicas y familiares del cuidador familiar principal, en la *Tabla 71* pueden observarse aquellas relaciones que fueron estadísticamente significativas. En general, las relaciones entre las variables fueron bajas o débiles.

Respecto a cómo se relacionan las variables del HADS del cuidador familiar principal con las variables clínicas y familiares del paciente pediátrico, se observa como la presencia de ansiedad en el cuidador se relaciona con la presencia de malestar emocional, sintomatología emocional, problemas de conducta, hiperactividad, problemas con los compañeros y con el total de psicopatología emocional y comportamental del adolescente. Por otro lado, la presencia de depresión se ha asociado con menores niveles de autoestima en el paciente, así como mayor presencia de problemas de conducta, problemas con los compañeros y con mayores puntuaciones en la escala total de dificultades respecto a la psicopatología emocional y comportamental del paciente. Finalmente, el malestar emocional global del cuidador, se relacionó negativamente con la autoestima del paciente pediátrico, y positivamente con las escalas del ajuste emocional y comportamental del adolescente (a excepción de la escala de conducta prosocial, con la que no existe relación).

Respecto a las variables del estrés relativo a las situaciones que surgen del cuidado, una mayor presencia de estrés en el cuidador familiar principal se relaciona con un mayor malestar emocional y más problemas de ajuste emocional y comportamental en el paciente pediátrico, así como con menores puntuaciones en la escala de autoestima. Por

otro lado, cuanto más estresados se muestran los padres, mayor uso de estrategias de manipulación psicológica respecto a sus hijos se observan, así como una menor promoción para que tomen sus propias decisiones. Finalmente, si el cuidador familiar principal tiende a resolver de forma hostil los conflictos, y presenta facilidad para enfadarse, esto implica un mayor uso de estrategias de control psicológico sobre sus hijos, también se relaciona con un peor ajuste emocional y comportamental en el paciente. Este peor ajuste también se presenta cuando los cuidadores manifiestan necesidad de aprobación y un autoconcepto negativo, así como dependencia y preocupación por las relaciones. Sin embargo, puntuaciones altas en la escala de “expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones” del cuidador familiar se ha asociado a menores puntuaciones en las escalas de “problemas con los iguales” y mayores puntuaciones en la escala de “conducta prosocial”.

3.3.1.3. Modelos de predicción del malestar emocional del paciente pediátrico y del ajuste del cuidador familiar principal.

3.3.1.3.1. Modelo QCA del cuidador familiar principal con las variables del paciente pediátrico y las del cuidador familiar

Predicción del estrés relativo a la frecuencia de las situaciones derivadas del cuidado mediante las variables psicológicas y familiares de este y las del paciente pediátrico.

Mediante el *Qualitative and Comparative Analysis* (análisis cualitativo comparativo o fsQCA) se puede examinar las variables causales e independientes, y como la combinación entre ellas causa el mismo resultado respecto a una variable dependiente. En el presente análisis, se ha utilizado la variable “PIP Total Frecuencia o estrés relativo a la frecuencia de las situaciones derivadas del cuidado” del cuidador familiar principal

Tabla 71
Correlaciones entre las variables psicológicas y familiares del paciente pediátrico.

	Malestar emocional (HADS) _{pp}			Estilo parental (EP)			Bienestar psicológico (BIEPS-J)		Autoconcepto físico (CAG)		Autoestima (RSE)		Ajuste emocional y comportamental (SQD)				
	Ans	D	ME	AC	PA	CP	Control	Punt. Total	Punt. Total	SE	PC	Hiper.	PI	CP	ID		
HADS_{pp}	.17	.15	.19*	-.07	-.08	.16	.02	.02	.02	.24*	.24*	.20*	.23*	-.25	.32**		
D	.07	.19	.13	-.09	-.16	.18	-.09	-.09	-.05	.27	.22*	.22	.23*	-.17	.28**		
ME	.14	.19	.18	-.08	-.13	.19	-.02	-.07	-.07	.24*	.25*	.21*	.25*	-.22	.33**		
DEF	.17	.14	.19	-.10	-.19	.22*	-.07	-.09	-.09	.23*	.12	.18	.20*	-.09	.25**		
DEE	.24*	.16	.24*	-.09	-.17	.14	-.00	-.02	-.02	.27**	.16	.24*	.17	-.11	.30**		
CF	.09	.07	.10	-.03	.01	.08	-.17	.07	.07	.16	.15	.20*	.29**	-.09	.28**		
CE	.03	.02	.03	.05	-.09	.11	-.11	-.16	-.16	.12	.23*	.24*	.12	-	.26**		
CMF	.17	.06	.15	-.01	-.07	-.02	-.00	-.03	-.03	.17	.12	.11	.16	-.07	.19		
RFF	.12	.23*	.19	-.10	-.20*	.25**	-.15	-.06	-.06	.04	.01	.11	.04	-.08	.07		
RFE	.24*	.25*	.28*	-.11	-.22*	.20*	-.20*	-.09	-.09	.12	.14	.13	.12	-.21	.18		
Total F	.20*	.17	.22*	-.08	-.15	.17	-.10	-.07	-.07	.24**	.18	.21*	.26*	-.15	.31**		
Total E	.13	.11	.15	-.03	.12	.15	-.13	-.02	-.02	.21*	.16	.25*	.16	-.18	.28**		
BA	.18	.13	.19	-.01	-.05	.06	.06	-.03	-.03	.23*	.16	.10	.23*	-.00	.25*		
RH	.11	.06	.11	-.11	-.11	.25*	.11	-.06	-.06	.19*	.27**	.13	.09	-.05	.24*		
ES	.17	-.06	.10	-.09	.12	-.06	-.12	.10	.10	-.04	-.07	-.01	-	.21*	-.12		
															.28**		

Nota. Ans: Ansiedad; D: Depresión; ME: Malestar emocional; AC: Afecto y comunicación; PA: Promoción de autonomía; CP: Control psicológico; SE: Sintomatología emocional; PC: Problemas comportamentales; Hiper: Hiperactividad; PI: Problemas con los iguales; CP: Conducta prosocial; TD: Total dificultades; C: Cohesión; DEF: Distrés emocional frecuencia; DEE: Distrés emocional esfuerzo; CF: Comunicación frecuencia; CE: Comunicación esfuerzo; CMF: Comunicación médicos frecuencia; RFF: Rol familiar frecuencia; RFE: Rol familiar esfuerzo; Total F: total frecuencia; Total E:

como variable dependiente. Las variables independientes (escogidas entre las variables estudiadas del cuidador familiar principal y las del paciente pediátrico, teniendo en cuenta la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: a) del cuidador familiar principal se escogió su edad y la escala “baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo” del apego adulto (CAA); b) del paciente pediátrico se escogió el número de desviaciones típicas de su estatura, la autoestima, la escala “control de situaciones” del bienestar psicológico (BIEPS-J), y las escalas de “problemas con los iguales” y “conducta prosocial” de la psicopatología emocional y comportamental del paciente pediátrico (SDQ).

Primero se estimaron los análisis descriptivos de los participantes, luego se calcularon los valores de calibración para fsQCA y, a continuación, se realizó un análisis cualitativo comparativo de conjunto difuso (fsQCA). Para realizar el análisis comparativo cualitativo de conjuntos difusos, los datos brutos de las respuestas de los participantes se transformaron en respuestas de conjuntos difusos. Para ello, se tuvo en cuenta los puntos de corte o los percentiles (10, 50 y 90) ofrecidos por los autores de los cuestionarios empleados. Primero, como se sugiere en la literatura, se eliminaron todos los datos faltantes y se recalibraron todas las construcciones (variables): “Baja autoestima” de apego adulto (CAA) (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1); Desviación típica de la altura del paciente ($\leq -1DT = 0$) ($-2 DT = 0.49$) ($\geq -3 DT = 1$); Autoestima (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1); “Control de situaciones” del bienestar psicológico (BIEPS-J) (Bienestar bajo = 0) (Bienestar alto = 1). El software fsQCA 2.5 de Claude y Christopher (2014) recalculó los valores de la edad del cuidador familiar principal, y las escalas de “problemas con los iguales” y “conducta prosocial” de la psicopatología emocional y comportamental del paciente pediátrico (SDQ), considerando los tres umbrales (Woodside, 2013): 10% (bajo nivel de acuerdo o totalmente fuera del conjunto), 50%

(nivel de acuerdo intermedio, ni dentro ni fuera del conjunto), y 90% (alto nivel de acuerdo o totalmente en el conjunto) (*Tabla 72*). En el caso de las escalas del cuestionario SDQ, no se utilizó para calibrar los datos la clasificación ofrecida por los autores, ya que en uno de los umbrales concentraba menos del 5% de los participantes.

Los umbrales para estas escalas se calcularon a partir de los datos de la muestra del estudio.

Tabla 72

Descriptivos y valores de calibración.

	Edad_{cp}	SDQ F4. Problemas con los iguales	SDQ F5. Conducta prosocial
M	44.74	1.36	8.89
DT	4.28	1.65	1.28
Min	33	0	4
Máx	54	7	10
Valores de calibración			
P10	40	0	7
P50	45	1	9
P90	50	4	10

En el análisis de necesidad tanto para la presencia como la ausencia (denotada por ~) de la variable dependiente, si se observa los resultados obtenidos (*Tabla 73*), parece que no hubo una condición necesaria para la ocurrencia o no de la variable “PIP Total Frecuencia” del cuidador familiar principal, ya que, en todos los casos, la consistencia fue < 0.90 (Ragin, 2008). Sin embargo, dados los valores de consistencia, la condición más importante que no era necesaria era la edad del cuidador familiar principal.

Tabla 73

Análisis de Necesidad para la variable *PIP Total Frecuencia* del cuidador familiar principal con las variables del paciente pediátrico y las del cuidador.

	PIP Frecuencia		~PIP Frecuencia	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Edad_{cp}	0.58	0.49	0.65	0.79
~Edad_{cp}	0.75	0.60	0.58	0.67
Baja autoestima	0.72	0.68	0.39	0.54
~Baja autoestima	0.51	0.37	0.76	0.79
Mayor DT_{TB}	0.66	0.53	0.57	0.67
~ Mayor DT_{TB}	0.59	0.49	0.60	0.72
Autoestima	0.67	0.49	0.73	0.78
~Autoestima	0.70	0.64	0.52	0.70
Control	0.51	0.38	0.57	0.61
~Control	0.48	0.44	0.42	0.55
Problemas con los iguales	0.65	0.58	0.52	0.68
~Problemas con los iguales	0.65	0.48	0.68	0.73
Conducta prosocial	0.72	0.49	0.68	0.67
~Conducta prosocial	0.52	0.53	0.48	0.71

Basados en la premisa de que en fsQCA un modelo es informativo cuando la consistencia está alrededor o por encima de 0.74 (Eng y Woodside, 2012), en el análisis de Suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “PIP Total Frecuencia” del cuidador familiar principal ofrecieron los siguientes resultados.

Se utilizó la notación empleada por Fiss (2011) para presentar los resultados. Los círculos negros indican la presencia de una condición, y los círculos blancos indican la ausencia de una condición:

La predicción de la “PIP Total Frecuencia” (*Tabla 74*): En la predicción de niveles altos de estrés relativos a la frecuencia de las situaciones derivadas del cuidado, se observaron 4 vías que explicaban el 37% de los casos con niveles altos de ansiedad (Consistencia Total = 0.81; Cobertura Total = 0.37). La vía o combinación más relevante para predecir el estrés relativo a la frecuencia de las situaciones derivadas del cuidado fue el resultado de la interacción de: altas puntuaciones en la escala de apego inseguro “baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo”, que el paciente pediátrico presente problemas con sus iguales, así como presentar bajos niveles de autoestima y

capacidad de control de las situaciones y autocompetencia (cobertura bruta = 0.22; explicando el 22% de los casos con un alto estrés). Por otro lado, con respecto a la predicción de niveles bajos de estrés relativo a la frecuencia de las situaciones de cuidado, se observaron 7 caminos o vías que explicaban el 72% de los casos con niveles bajos de estrés (Consistencia Total = 0.85; Cobertura Total = 0.72). La forma o combinación más relevante para predecir bajos niveles de estrés en el cuidador familiar principal fue el resultado de la interacción entre: los casos donde que el cuidador principal sea más mayor y que, la desviación de la talla sea menos acentuada en los pacientes diagnosticados de TB (Cobertura bruta = 0.49; explicando el 49% de los casos con bajo estrés).

Tabla 74

Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable PIP Total Frecuencia del cuidador familiar principal con las variables del paciente pediátrico y las del cuidador.

Frecuencia cutoff:	PIP Frecuencia Consistencia cutoff: 0.82			~PIP Frecuencia Consistencia cutoff: .81		
	1	2	3	1	2	3
Joven_{cp}		●	●	○		○
Baja autoestima	●				○	○
Mayor DT_{TB}		●		○		
Autoestima	○	○	○			
Control	○	○	○			
Problemas con los iguales	●		●		○	○
Conducta prosocial		○	○		●	
Cobertura bruta	0.22	0.17	0.16	0.49	0.44	0.35
Cobertura única	0.10	0.00	0.00	0.07	0.04	0.01
Consistencia	0.84	0.79	0.78	0.91	0.96	0.91
Consistencia total de la solución			0.81			0.85
Cobertura total de la solución			0.37			0.72

Nota. ●= Presencia de la condición, ○=Ausencia de la condición (bajos niveles). Todas las condiciones suficientes son adecuadas, cobertura bruta entre 0.16 y 0.44; DT_{TB}: Desviaciones típicas de la altura del sujeto respecto a la altura normativa.

Vector esperado para PIP Frecuencia: -, 1, 1, 0, 0, 1, 0 (0: Ausencia; 1: presencia)

Vector esperado para ~PIP Frecuencia: -, 0, 0, 1, 1, 0, 1.

Predicción del estrés relativo al esfuerzo que suponen las situaciones derivadas del cuidado mediante las variables psicológicas y familiares de este y las del paciente pediátrico.

En el presente análisis, se ha utilizado la variable “PIP Total Esfuerzo o estrés relativo esfuerzo que suponen las de las situaciones derivadas del cuidado” del cuidador familiar principal como variable dependiente. Las variables independientes (escogidas entre las variables estudiadas del cuidador familiar principal y las del paciente pediátrico, teniendo en cuenta la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: a) del cuidador familiar principal, se escogió la escala “baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo” del apego adulto (CAA), el malestar emocional y la cohesión familiar; b) del paciente pediátrico se escogió el número de desviaciones típicas su estatura, la escala de “hiperactividad” de la psicopatología emocional y comportamental (SDQ), y las escalas de “afecto y comunicación” y “control conductual” del estilo parental (EP).

Primero se estimaron los análisis descriptivos de los participantes, luego se calcularon los valores de calibración para fsQCA y, a continuación, se realizó un análisis cualitativo comparativo de conjunto difuso (fsQCA). Para realizar el análisis comparativo cualitativo de conjuntos difusos, los datos brutos de las respuestas de los participantes se transformaron en respuestas de conjuntos difusos. Para ello, se tuvo en cuenta los puntos de corte o los percentiles (10, 50 y 90) ofrecidos por los autores de los cuestionarios empleados. Primero, como se sugiere en la literatura, se eliminaron todos los datos faltantes y se recalibraron todas las construcciones (variables): “Baja autoestima” de apego adulto (CAA) (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1); Malestar emocional (HADS cuidador familiar) (Ausencia= 0) (Presencia= 1); Cohesión familiar (Familia disfuncional = 0) (Familia funcional = 1); Desviación típica de la altura del paciente ($\leq -1DT = 0$) (-2

DT = 0.49) (≥ -3 DT = 1); “Afecto y comunicación” de estilo parental (EP) (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1); “Control conductual” de estilo parental (EP) (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1). El software fsQCA 2.5 de Claude y Christopher (2014) recalculó los valores de la edad del cuidador familiar principal, considerando los tres umbrales (Woodside, 2013): 10% (bajo nivel de acuerdo o totalmente fuera del conjunto), 50% (nivel de acuerdo intermedio, ni dentro ni fuera del conjunto), y 90% (alto nivel de acuerdo o totalmente en el conjunto) (*Tabla 75*).

Tabla 75

Descriptivos y valores de calibración.

	SDQ F3. H
M	2.24
DT	1.93
Min	0
Máx	8
Valores calibración	
P10	2
P50	4
P90	7.80

En el análisis de necesidad tanto para la presencia como la ausencia (denotada por ~) de la variable dependiente, si se observa los resultados obtenidos (*Tabla 76*), la ausencia de malestar emocional en el cuidador familiar principal aparece como condición necesaria para la no ocurrencia de la variable “PIP Total Esfuerzo, ya que la consistencia fue < 0.90 (Ragin, 2008).

Tabla 76

Análisis de Necesidad para la variable PIP Total Esfuerzo del cuidador familiar principal con las variables del paciente pediátrico y las del cuidador.

	PIP Esfuerzo		~PIP Esfuerzo	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Baja autoestima	0.66	0.72	0.36	0.43
~Baja autoestima	0.48	0.41	0.77	0.71
Malestar emocional_{cp}	0.24	0.74	0.07	0.25
~Malestar emocional_{cp}	0.75	0.42	0.92	0.57
Cohesión familiar	0.71	0.48	0.69	0.51
~Cohesión familiar	0.28	0.45	0.30	0.54
Mayor DT_{PP}	0.64	0.61	0.59	0.62
~ Mayor DT_{PP}	0.60	0.57	0.63	0.66
Hiperactividad	0.35	0.55	0.30	0.52
~Hiperactividad	0.69	0.47	0.73	0.55
Afecto y comunicación	0.68	0.56	0.69	0.63
~Afecto y comunicación	0.55	0.62	0.73	0.55
Control conductual	0.65	0.66	0.62	0.69
~Control conductual	0.69	0.62	0.69	0.63

Basados en la premisa de que en fsQCA un modelo es informativo cuando la consistencia está alrededor o por encima de 0,74 (Eng y Woodside, 2012), en el análisis de Suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “PIP Total Frecuencia” del cuidador familiar principal ofrecieron los siguientes resultados.

Se utilizó la notación empleada por Fiss (2011) para presentar los resultados. Los círculos negros indican la presencia de una condición, y los círculos blancos indican la ausencia de una condición:

La predicción de la “PIP Total Esfuerzo” (*Tabla 77*): En la predicción de niveles altos de estrés relativos al esfuerzo que suponen las situaciones derivadas del cuidado, se observaron 3 vías que explicaban el 37% de los casos con niveles altos de ansiedad (Consistencia Total = 0.79; Cobertura Total = 0.37). La vía o combinación más relevante para predecir el estrés relativo al esfuerzo que suponen las situaciones derivadas del cuidado fue el resultado de la interacción de: el cuidador familiar principal presente altos niveles de malestar emocional y altas puntuaciones en la escala de apego inseguro “baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo” (cobertura bruta = 0.22;

explicando el 22% de los casos con un alto estrés). Por otro lado, con respecto a la predicción de niveles bajos de estrés relativo al esfuerzo que suponen las situaciones de cuidado, se observaron 5 caminos o vías que explicaban el 40% de los casos con niveles bajos de estrés (Consistencia Total = 0.78; Cobertura Total = 0.40). La forma o combinación más relevante para predecir bajos niveles de estrés en el cuidador familiar principal fue el resultado de la interacción entre que el cuidador familiar principal presente bajos niveles de malestar emocional, puntuaciones bajas en la escala de apego inseguro “baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo”, que existan unos lazos familiares cohesionados, así como que el paciente pediátrico presente bajos niveles de hiperactividad y que exista un bajo control conductual por parte de los padres (Cobertura bruta = 0.35; explicando el 35% de los casos con bajo estrés).

Tabla 77

Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable PIP Total Esfuerzo del cuidador familiar principal con las variables del paciente pediátrico y las del cuidador.

Frecuencia cutoff: 1	PIP Esfuerzo Consistencia cutoff: 0.84			~PIP Esfuerzo Consistencia cutoff: .80		
	1	2	3	1	2	3
Baja autoestima	●	●		○	○	●
Malestar emocional _{cp}	●		●	○	○	
Cohesión familiar				●	●	○
Mayor DT _{pp}		●			○	○
Hiperactividad		●	●	○	○	○
Afecto y comunicación		○				
Control Conductual				○		○
Cobertura bruta	0.22	0.17	0.08	0.35	0.31	0.03
Cobertura única	0.15	0.12	0.01	0.05	0.00	0.01
Consistencia	0.77	0.91	0.75	0.85	0.87	0.50
Consistencia total de la solución			0.79			0.78
Cobertura total de la solución			0.37			0.40

Nota. ●= Presencia de la condición, ○=Ausencia de la condición (bajos niveles). Todas las condiciones suficientes son adecuadas, cobertura bruta entre 0.03 y 0.35; DT_{TB}: Desviaciones típicas de la altura del sujeto respecto a la altura normativa.

Vector esperado para PIP Esfuerzo: 1, 1, 0, 1, 1, 0, 1 (0: Ausencia; 1: presencia)

Vector esperado para ~PIP Esfuerzo: 0, 0, 1, 0, 0, 1, 0.

3.3.1.3.2. Modelo QCA del paciente pediátrico con talla baja con las variables del propio paciente y las del cuidador familiar principal.

Predicción de la sintomatología ansiosa del paciente pediátrico mediante las variables psicológicas y familiares de este y las del cuidador familiar principal.

Mediante el *Qualitative and Comparative Analysis* (análisis cualitativo comparativo o fsQCA) se puede examinar las variables causales e independientes, y como la combinación entre ellas causa el mismo resultado respecto a una variable dependiente. En el presente análisis, se ha utilizado la variable “ansiedad” del paciente pediátrico como variable dependiente, mientras que las variables independientes, escogidas entre las variables estudiadas del paciente pediátrico y del cuidador familiar principal, teniendo en cuenta la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente, fueron: el autoconcepto físico del paciente pediátrico, la escala de “afecto y comunicación” del estilo parental (EP), la escala de “hiperactividad” de la psicopatología emocional y comportamental del paciente pediátrico (SDQ), la ansiedad del cuidador familiar principal, y las dimensiones “baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo” y “expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones” de apego adulto del cuidador familiar principal.

Primero se estimaron los análisis descriptivos de los participantes, luego se calcularon los valores de calibración para fsQCA y, a continuación, se realizó un análisis cualitativo comparativo de conjunto difuso (fsQCA). Para realizar el análisis comparativo cualitativo de conjuntos difusos, los datos brutos de las respuestas de los participantes se transformaron en respuestas de conjuntos difusos. Para ello, se tuvo en cuenta los puntos de corte o los percentiles (10, 50 y 90) ofrecidos por los autores de los cuestionarios empleados. Primero, como se sugiere en la literatura, se eliminaron todos los datos faltantes y se recalibraron todas las construcciones (variables): Autoconcepto físico (Bajo

= 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1); “Afecto y comunicación” de estilo parental (EP) (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1); Ansiedad del cuidador familiar principal (Ausencia = 0) (Caso probable = 0.46) (Presencia = 1); “Baja autoestima” de apego adulto (CAA) (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1)); “Expresión emociones” de apego adulto (CAA) (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1). El software fsQCA 2.5 de Claude y Christopher (2014) recalculó los valores de “hiperactividad” de la psicopatología emocional y comportamental del paciente pediátrico (SDQ), considerando los tres umbrales (Woodside, 2013): 10% (bajo nivel de acuerdo o totalmente fuera del conjunto), 50% (nivel de acuerdo intermedio, ni dentro ni fuera del conjunto), y 90% (alto nivel de acuerdo o totalmente en el conjunto) (Tabla 78). En el caso de la escala del cuestionario SDQ, no se utilizó para calibrar los datos la clasificación ofrecida por los autores, ya que en uno de los umbrales concentraba menos del 5% de los participantes. Los umbrales para esta escala se calcularon a partir de los datos de la muestra del estudio.

Tabla 78*Descriptivos y valores de calibración.*

	SDQ F3. H
M	2.24
DT	1.93
Min	0
Máx	8
Valores de calibración	
P10	2
P50	4
P90	7.80

En el análisis de necesidad tanto para la presencia como la ausencia (denotada por ~) de la variable dependiente, si se observa los resultados obtenidos (Tabla 79), parece que no hubo una condición necesaria para la ocurrencia o no de la variable “ansiedad” del paciente pediátrico, ya que, en todos los casos, la consistencia fue < 0.90 (Ragin, 2008). Sin embargo, dados los valores de consistencia, la condición más importante que no era necesaria era el autoconcepto físico del paciente pediátrico.

Tabla 79

Análisis de Necesidad para la variable ansiedad del paciente pediátrico con las variables del paciente pediátrico y las del cuidador.

	Ansiedad _{pp}		~Ansiedad _{pp}	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Autoconcepto físico	0.72	0.74	0.79	0.84
~Autoconcepto físico	0.84	0.79	0.76	0.74
Hiperactividad	0.42	0.67	0.26	0.43
~Hiperactividad	0.59	0.70	0.80	0.58
Afecto y comunicación	0.79	0.68	0.89	0.78
~Afecto y comunicación	0.74	0.87	0.63	0.76
Ansiedad_{cp}	0.40	0.59	0.37	0.57
~Ansiedad_{cp}	0.70	0.52	0.73	0.56
Baja autoestima	0.59	0.67	0.55	0.65
~Baja autoestima	0.69	0.59	0.71	0.64
Expresión emociones	0.78	0.69	0.69	0.62
~Expresión emociones	0.57	0.64	0.66	0.76

Basados en la premisa de que en fsQCA un modelo es informativo cuando la consistencia está alrededor o por encima de 0.74 (Eng y Woodside, 2012), en el análisis de Suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “ansiedad” del paciente pediátrico ofrecieron los siguientes resultados.

Se utilizó la notación empleada por Fiss (2011) para presentar los resultados. Los círculos negros indican la presencia de una condición, y los círculos blancos indican la ausencia de una condición:

La predicción de la “ansiedad” (Tabla 80): En la predicción de niveles altos de ansiedad, se observaron 7 vías que explicaban el 88% de los casos con niveles altos de ansiedad (Consistencia Total = 0.84; Cobertura Total = 0.88). La vía o combinación más relevante para predecir la alta ansiedad del paciente pediátrico fue el resultado de la interacción: tener altos niveles de hiperactividad, así como una baja percepción de afecto y comunicación en el entorno del hogar y que el cuidador familiar principal presente altas puntuaciones en la escala de apego inseguro “baja autoestima necesidad de aprobación y miedo al rechazo” (cobertura bruta = 0.49; explicando el 49% de los casos con una alta ansiedad). Por otro lado, con respecto a la predicción de niveles bajos de ansiedad, se

observaron 5 caminos o vías que explicaban el 87% de los casos con niveles bajos de ansiedad (Consistencia Total = 0.74; Cobertura Total = 0.87). La forma o combinación más relevante para predecir bajos niveles de ansiedad en el paciente pediátrico fue el resultado de la interacción: tener una alta percepción por parte del paciente pediátrico de que existe un alto afecto y comunicación en el entorno familiar, así como bajos niveles de ansiedad y apego inseguro (en la escala de “baja autoestima necesidad de aprobación y miedo al rechazo”) del cuidador familiar principal (Cobertura bruta = 0.61; explicando el 61% de los casos con baja ansiedad).

Tabla 80

Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable ansiedad del paciente pediátrico con las variables del paciente pediátrico y las del cuidador.

Frecuencia cutoff: 1	Ansiedad _{pp}			~Ansiedad _{pp}		
	Consistencia cutoff: 0.82			Consistencia cutoff: 0.82		
	1	2	3	1	2	3
Autoconcepto físico		○			●	
Hiperactividad	●					○
Afecto y comunicación	○	○	○	●		●
Ansiedad _{cp}			●	○	○	○
Baja autoestima	●	●	●	○	○	
Expresión emociones			○			
Cobertura bruta	0.49	0.42	0.16	0.61	0.53	0.53
Cobertura única	0.14	0.00	0.01	0.00	0.00	0.01
Consistencia	0.77	0.97	0.88	0.86	0.90	0.86
Consistencia total de la solución			0.84			0.74
Cobertura total de la solución			0.88			0.87

Nota. ●= Presencia de la condición, ○=Ausencia de la condición (bajos niveles). Todas las condiciones suficientes son adecuadas, cobertura bruta entre 0.16 y 0.61.

Vector esperado para Ansiedad: 0, 1, 0, 1, 1, 0 (0: Ausencia; 1: presencia)

Vector esperado para ~Ansiedad: 1, 0, 1, 0, 0, 1.

Predicción de la sintomatología depresiva del paciente pediátrico mediante las variables psicológicas y familiares de este y del cuidador familiar principal.

En el presente análisis, se ha utilizado la variable “depresión” del paciente pediátrico como variable dependiente. Las variables independientes (escogidas entre las variables estudiadas del paciente pediátrico y del cuidador familiar principal, teniendo en cuenta la

literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: autoestima, el autoconcepto físico, la escala de “control psicológico” y “humor” del estilo parental (EP), la escala “autosuficiencia emocional e incomodidad con la intimidad” de apego adulto (CAA) y las escalas de “cuidados médicos esfuerzo” y “rol familiar esfuerzo” del estrés derivado del cuidado (PIP).

Primero se estimaron los análisis descriptivos de los participantes, luego se calcularon los valores de calibración para fsQCA y, a continuación, se realizó un análisis cualitativo comparativo de conjunto difuso (fsQCA). Para realizar el análisis comparativo cualitativo de conjuntos difusos, los datos brutos de las respuestas de los participantes se transformaron en respuestas de conjuntos difusos. Para ello, se tuvo en cuenta los puntos de corte o los percentiles (10, 50 y 90) ofrecidos por los autores de los cuestionarios empleados. Primero, como se sugiere en la literatura, se eliminaron todos los datos faltantes y se recalibraron todas las construcciones (variables): Autoestima (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1); Autoconcepto físico (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1); “Control psicológico” de estilo parental (EP) (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1); “Autosuficiencia emocional” de apego adulto (CAA) (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1).

El software fsQCA 2.5 de Claude y Christopher (2014) recalculó los valores de “cuidados médicos esfuerzo” y “rol familiar esfuerzo” del estrés derivado del cuidado (PIP), considerando los tres umbrales (Woodside, 2013): 10% (bajo nivel de acuerdo o totalmente fuera del conjunto), 50% (nivel de acuerdo intermedio, ni dentro ni fuera del conjunto), y 90% (alto nivel de acuerdo o totalmente en el conjunto) (*Tabla 81*).

Tabla 81*Descriptivos y valores de calibración.*

	PIP Cuidados médicos Esfuerzo	PIP Rol familiar Esfuerzo
M	5.46	7.17
DT	3.12	2.96
Min	3	3
Máx	15	15
Valores calibración		
P10	3	3
P50	5	7
P90	11	11

En el análisis de necesidad tanto para la presencia como la ausencia (denotada por ~) de la variable dependiente, si se observa los resultados obtenidos (*Tabla 82*), parece que no hubo una condición necesaria para la ocurrencia o no de la variable “depresión” del paciente pediátrico, ya que, en todos los casos, la consistencia fue < 0.90 (Ragin, 2008). Sin embargo, dados los valores de consistencia, la condición más importante que no era necesaria era el “humor” de estilo parental (EP).

Tabla 82*Análisis de Necesidad para la variable depresión del paciente pediátrico con las variables del paciente pediátrico y del cuidador principal.*

	Depresión _{pp}		~Depresión _{pp}	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Autoestima	0.74	0.44	0.73	0.88
~Autoestima	0.81	0.60	0.53	0.81
Autoconcepto físico	0.66	0.45	0.65	0.91
~Autoconcepto físico	0.87	0.55	0.61	0.78
Control psicológico	0.72	0.59	0.52	0.88
~Control psicológico	0.85	0.46	0.75	0.84
Humor	0.76	0.51	0.67	0.92
~Humor	0.89	0.57	0.65	0.85
Autosuficiencia emocional	0.53	0.45	0.45	0.77
~Autosuficiencia emocional	0.72	0.39	0.68	0.75
Cuidados médicos Esfuerzo	0.54	0.43	0.47	0.75
~Cuidados médicos Esfuerzo	0.69	0.38	0.64	0.74
Rol familiar Esfuerzo	0.73	0.48	0.51	0.70
~Rol familiar Esfuerzo	0.54	0.35	0.62	0.82

Basados en la premisa de que en fsQCA un modelo es informativo cuando la consistencia está alrededor o por encima de 0.74 (Eng y Woodside, 2012), en el análisis

de Suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “depresión” del paciente pediátrico ofrecieron los siguientes resultados.

Se utilizó la notación empleada por Fiss (2011) para presentar los resultados. Los círculos negros indican la presencia de una condición, y los círculos blancos indican la ausencia de una condición:

La predicción de la “depresión” (*Tabla 83*): En la predicción de niveles altos de depresión, se observaron 2 vías que explicaban el 41% de los casos con niveles altos de depresión (Consistencia Total = 0.82; Cobertura Total = 0.41). La vía o combinación más relevante para predecir la depresión fue el resultado de la interacción: el paciente pediátrico muestra bajos niveles de autoestima, autoconcepto físico y una baja percepción de un ambiente relajado y positivo en el hogar, así como altos niveles de estrés en el cuidador familiar principal en lo que respecta a los cuidados médicos y al rol familiar (cobertura bruta = 0.37; explicando el 37% de los casos con una alta ansiedad). Por otro lado, con respecto a la predicción de niveles bajos de depresión, se observaron 7 caminos o vías que explicaban el 79% de los casos con niveles bajos de ansiedad (Consistencia Total = 0.81; Cobertura Total = 0.79). La forma o combinación más relevante para predecir bajos niveles de depresión en el paciente pediátrico fue el resultado de la interacción entre: buenos niveles de autoestima por parte del paciente pediátrico, así como bajo control psicológico por parte de los progenitores y bajas puntuaciones en la escala de apego inseguro “autosuficiencia emocional” del cuidador familiar principal (Cobertura bruta = 0.50; explicando el 50% de los casos con bajos niveles de depresión).

Tabla 83

Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable depresión del paciente pediátrico, con las variables del paciente pediátrico y las del cuidador principal.

Frecuencia cutoff: 1	Depresión _{pp}		~Depresión _{pp}		
	Consistencia cutoff: 0.77		Consistencia cutoff: .85		
	1	2	1	2	3
Autoestima	○	○	●		
Autoconcepto físico	○				●
Control psicológico			○	○	○
Humor	○	○			
Expresión emocional		●	○		○
Cuidados médicos esfuerzo	●	●		○	
Rol familiar esfuerzo	●	●			
Cobertura bruta	0.37	0.27	0.50	0.45	0.41
Cobertura única	0.14	0.04	0.00	0.01	0.00
Consistencia	0.82	0.81	0.90	0.85	0.93
Consistencia total de la solución		0.82			0.81
Cobertura total de la solución		0.41			0.79

Nota. ●= Presencia de la condición, ○=Ausencia de la condición (bajos niveles). Todas las condiciones suficientes son adecuadas, cobertura bruta entre 0.27 y 0.50.

Vector esperado para Depresión: 0, 0, 1, 0, 0, 1, 1 (0: Ausencia; 1: presencia)

Vector esperado para ~Depresión: 1, 1, 0, 1, 1, 0, 0.

Predicción del malestar emocional del paciente pediátrico mediante las variables psicológicas y familiares de este y las del cuidador familiar principal.

En el presente análisis, se ha utilizado la variable “malestar emocional” del paciente pediátrico como variable dependiente. Las variables independientes (escogidas entre las variables estudiadas del paciente pediátrico y del cuidador familiar principal, teniendo en cuenta la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: autoestima, autoconcepto físico, la escala de “afecto y comunicación” y “promoción de autonomía” del estilo parental (EP), la escala con la puntuación total de la psicopatología emocional y comportamental del paciente pediátrico (SDQ) y las dimensiones “baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo” y “expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones” del cuestionario de apego adulto del cuidador familiar principal.

Primero se estimaron los análisis descriptivos de los participantes, luego se calcularon los valores de calibración para fsQCA y, a continuación, se realizó un análisis cualitativo comparativo de conjunto difuso (fsQCA). Para realizar el análisis comparativo cualitativo de conjuntos difusos, los datos brutos de las respuestas de los participantes se transformaron en respuestas de conjuntos difusos. Para ello, se tuvo en cuenta los puntos de corte o los percentiles (10, 50 y 90) ofrecidos por los autores de los cuestionarios empleados. Primero, como se sugiere en la literatura, se eliminaron todos los datos faltantes y se recalibraron todas las construcciones (variables): Autoestima (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1); Autoconcepto físico (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1); “Afecto y comunicación” de estilo parental (EP) (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1); “Promoción autonomía” de estilo parental (EP) (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1); “Baja autoestima” de apego adulto (CAA) (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1)); “Expresión emociones” de apego adulto (CAA) (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1). El software fsQCA 2.5 de Claude y Christopher (2014) recalculó los valores de la escala total de la psicopatología emocional y comportamental del paciente pediátrico (SDQ), considerando los tres umbrales (Woodside, 2013): 10% (bajo nivel de acuerdo o totalmente fuera del conjunto), 50% (nivel de acuerdo intermedio, ni dentro ni fuera del conjunto), y 90% (alto nivel de acuerdo o totalmente en el conjunto) (*Tabla 84*). En el caso de la escala del cuestionario SDQ, no se utilizó para calibrar los resultados la clasificación ofrecida por los autores, ya que en uno de los umbrales concentraba menos del 5% de los participantes. Los umbrales para estas escalas se calcularon a partir de los datos de la muestra del estudio.

Tabla 84*Descriptivos y valores de calibración.*

		SDQ F6. Psicopatología emocional y comportamental total
Valores de calibración	M	10.30
	DT	5.43
	Min	0
	Máx	24
	P10	4
	P50	9
	P90	18.80

En el análisis de necesidad tanto para la presencia como la ausencia (denotada por ~) de la variable dependiente, si se observa los resultados obtenidos (*Tabla 85*), parece que no hubo una condición necesaria para la ocurrencia o no de la variable “malestar emocional” del paciente pediátrico, ya que, en todos los casos, la consistencia fue < 0.90 (Ragin, 2008). Sin embargo, dados los valores de consistencia, la condición más importante que no era necesaria era el autoconcepto físico.

Tabla 85*Análisis de Necesidad para la variable malestar emocional del paciente pediátrico, con las variables del paciente pediátrico y del cuidador principal*

	Malestar emocional		~Malestar emocional	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Autoestima	0.79	0.66	0.84	0.80
~Autoestima	0.76	0.81	0.65	0.77
Autoconcepto físico	0.73	0.72	0.78	0.87
~Autoconcepto físico	0.86	0.78	0.74	0.75
Psicopatología emoc. y comport.	0.77	0.69	0.58	0.59
~Psicopatología emoc. y comport.	0.54	0.54	0.69	0.77
Afecto y comunicación	0.82	0.66	0.88	0.80
~Afecto y comunicación	0.76	0.85	0.63	0.79
Promoción autonomía	0.80	0.76	0.79	0.84
~Promoción autonomía	0.83	0.78	0.77	0.81
Baja autoestima	0.58	0.63	0.53	0.64
~Baja autoestima	0.67	0.56	0.70	0.65
Expresión emocional	0.80	0.68	0.66	0.62
~Expresión emocional	0.55	0.59	0.66	0.79

Basados en la premisa de que en fsQCA un modelo es informativo cuando la consistencia está alrededor o por encima de 0.74 (Eng y Woodside, 2012), en el análisis

de Suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “malestar emocional” del paciente pediátrico ofrecieron los siguientes resultados.

Se utilizó la notación empleada por Fiss (2011) para presentar los resultados. Los círculos negros indican la presencia de una condición, y los círculos blancos indican la ausencia de una condición:

La predicción de “malestar emocional” (*Tabla 86*): En la predicción de niveles altos de ansiedad, se observaron 6 vías que explicaban el 88% de los casos con niveles altos de ansiedad (Consistencia Total = 0.89; Cobertura Total = 0.88). La vía o combinación más relevante para predecir el malestar emocional fue el resultado de la interacción de: bajos niveles de autoestima y autoconcepto físico (en el paciente pediátrico) y puntuaciones altas en la escala de apego inseguro “baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo” (del cuidador familiar principal) (cobertura bruta = 0.63; explicando el 63% de los casos con un alto malestar emocional). Por otro lado, con respecto a la predicción de niveles bajos de malestar emocional, se observaron 5 caminos o vías que explicaban el 92% de los casos con niveles bajos de malestar emocional (Consistencia Total = 0.79; Cobertura Total = 0.92). La forma o combinación más relevante para predecir bajos niveles de malestar emocional en el paciente pediátrico fue el resultado de la interacción entre: una buena autoestima por parte del paciente pediátrico, altos niveles de afecto y comunicación entre el paciente y sus progenitores y bajas puntuaciones en la escala de apego inseguro “baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo” del cuidador familiar principal (Cobertura bruta = 0.57; explicando el 57% de los casos con bajo malestar emocional).

Tabla 86

Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable malestar emocional del paciente pediátrico, con las variables del paciente pediátrico y del cuidador principal.

Frecuencia cutoff: 1	Malestar emocional Consistencia cutoff: 0.83			~Malestar emocional Consistencia cutoff: 0.81		
	1	2	3	1	2	3
Autoestima	○	○		●	●	
Autoconcepto físico	○	○	○		●	
Psicopatología emoc. y comport.			●		○	○
Afecto y comunicación			○	●	●	
Promoción autonomía		○	○			
Baja autoestima	●			○		○
Expresión emocional			○			
Cobertura bruta	0.61	0.58	0.30	0.57	0.53	0.52
Cobertura única	0.00	0.01	0.04	0.02	0.00	0.03
Consistencia	0.88	0.94	0.89	0.86	0.96	0.80
Consistencia total de la solución			0.89			0.79
Cobertura total de la solución			0.88			0.92

Nota. ●= Presencia de la condición, ○=Ausencia de la condición (bajos niveles). Todas las condiciones suficientes son adecuadas, cobertura bruta entre 0.41 y 0.60.

Vector esperado para Ansiedad: 0, 0, 1, 0, 0, 1, 0 (0: Ausencia; 1: presencia)

Vector esperado para ~Ansiedad: 1, 1, 0, 1, 1, 0, 1.

3.4. Análisis de las variables de los adolescentes normativos y de la muestra total.

En este punto presentamos los resultados acordes al **Objetivo 4**: Analizar las repercusiones a nivel psicológico que el diagnóstico de TB ejerce sobre el adolescente.

Para ello, se realizará al principio una descripción de las principales características psicológicas y familiares de la muestra total de adolescentes (adolescentes normativos más adolescentes con TB) así como la relación entre sus variables. Más adelante se realizarán los análisis pertinentes para comprobar que influencia tiene el diagnóstico sobre las variables psicológicas y familiares de los adolescentes.

Nota: Los estadísticos relativos a la muestra de adolescentes con TB ya fueron presentados en el primer apartado de “Resultados”.

3.4.1. Descripción del perfil de salud del adolescente: variables psicológicas y familiares.

Bienestar psicológico

Los resultados para la *escala de Bienestar Psicológico para adolescentes* (Casullo y Castro, 2000), cuyas dimensiones son “control de situaciones”, “vínculos psicosociales”, “proyectos” y “aceptación de sí mismo” pueden observarse en las *Tablas 87 y 88*. Tanto en la muestra general como en la de adolescentes normativos, las puntuaciones en la escala de bienestar psicológico total fueron bajas. Esto también ocurrió en otras escalas como la de “control de situaciones” y “proyectos” en las dos muestras, siendo más acusado en la muestra general y en la de adolescentes normativos si las comparamos con los resultados obtenidos en los sujetos con TB.

Tabla 87

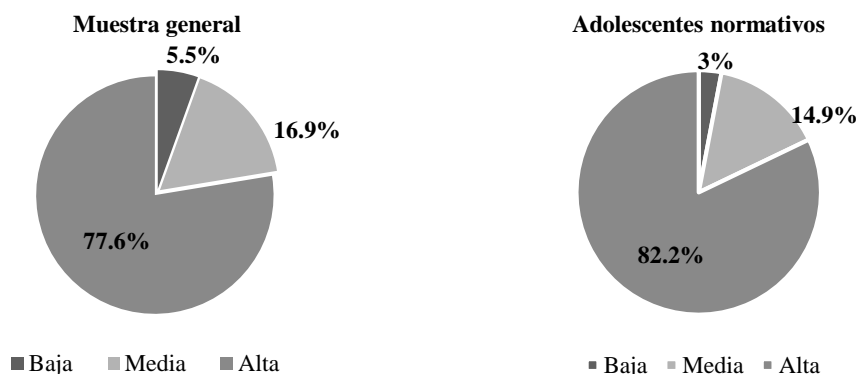
Estadísticos descriptivos de las escalas del BIEPS-J de la muestra total.

	M	DT	Mín.	Máx.	Mediana	P25	P50	P75	Rango	Bajo (%)	Alto (%)
F1. Control	10.32	1.58	4	12	11	9	11	11.25	4-12	46	54
F2. Vínculos	8.49	1.14	3	9	9	8	9	9	3-9	27.7	73.3
F3. Proyectos	7.56	1.54	3	9	8	7	8	9	3-9	40.1	59.9
F4. Aceptación	8.03	1.31	3	9	8	7.75	8	9	3-9	24.8	75.2
Puntuación total	31.06	5.13	13	39	31	28	31	35.50	13-39	72.1	27.9

Tabla 88

Estadísticos descriptivos de las escalas del BIEPS-J de adolescentes normativos.

	M	DT	Mín.	Máx.	Mediana	P25	P50	P75	Rango	Bajo (%)	Alto (%)
F1. Control	10.36	1.44	4	12	11	9	11	11	4-12	47.5	52.5
F2. Vínculos	8.56	0.83	5	9	9	8	9	9	3-9	27.7	72.3
F3. Proyectos	7.59	1.39	3	9	8	7	8	9	3-9	36.6	63.4
F4. Aceptación	8.16	1.17	3	9	8	8	9	9	3-9	19.8	80.2
Puntuación total	27.98	2.83	16	33	29	27	29	30	13-39	100	-



Figuras 5 y 6. Distribución de los adolescentes en función de su nivel de autoestima (bajo, medio, alto).

Malestar emocional: depresión y ansiedad

Los estadísticos descriptivos para ansiedad, depresión y malestar emocional global de los adolescentes normativos y la muestra general obtenidos a través del HADS, fueron los siguientes (*Tablas 91 y 92*): en la muestra general, un 28.7% de los sujetos muestra presencia de sintomatología ansiosa y un 12.3% presencia de sintomatología depresiva.

En los adolescentes normativos, el 31.7% de sujetos muestra sintomatología ansiosa mientras que un 24.8% muestra sintomatología depresiva (*Tabla 91*). La presencia de sintomatología ansiosa es más elevada que la presencia de sintomatología depresiva en ambas muestras (la general y la de adolescentes normativos). Además, el 14.9% de la muestra de adolescentes normativos presenta un problema clínico de malestar emocional (*Tabla 95*).

Tabla 91*Estadísticos descriptivos del HADS de la muestra general.*

	M	DT	Mín.	Máx.	Mediana	P25	P50	P75	Rango de puntuaciones escalas
Ansiedad	5.37	3.29	0	17	5	3	5	7	0-18
Depresión	2.55	2.73	0	15	2	0	2	4	0-15
Malestar emocional global	7.92	5.21	0	30	7	4	7	10	0-33

Tabla 92*Estadísticos descriptivos del HADS de los adolescentes normativos.*

	M	DT	Mín.	Máx.	Mediana	P25	P50	P75	Rango de puntuaciones escalas
Ansiedad	5.83	3.48	0	17	5	3	5	7	0-18
Depresión	3.61	3.10	0	15	2	1	3	5	0-15
Malestar emocional global	9.45	5.73	0	30	7	6	8	11	0-33

Tabla 93*Distribución de la muestra general de adolescentes en función de su nivel de ansiedad y depresión (ausencia, caso probable, problema clínico).*

	Normal-ausencia		Caso probable		Problema clínico	
	n	%	n	%	n	%
Ansiedad	144	71.3	37	18.3	21	10.4
Depresión	177	87.6	14	6.9	11	5.4

Tabla 94*Distribución de los adolescentes normativos en función de su nivel de ansiedad y depresión (ausencia, caso probable, problema clínico).*

	Normal-ausencia		Caso probable		Problema clínico	
	n	%	n	%	n	%
Ansiedad	69	68.3	18	17.8	14	13.9
Depresión	80	79.2	10	9.9	11	10.9

Tabla 95

Distribución de la muestra general de adolescentes en función de su nivel de malestar emocional (no problema clínico, problema clínico).

	No problema clínico		Problema clínico	
	n	%	n	%
Malestar emocional	185	91.6	17	8.4

Tabla 96

Distribución de los adolescentes normativos en función de su nivel de malestar emocional (no problema clínico, problema clínico).

	Adolescentes normativos			
	No problema clínico		Problema clínico	
	n	%	n	%
Malestar emocional	86	85.1	15	14.9

Psicopatología: Ajuste emocional y comportamental

En cuanto a las posibles alteraciones conductuales y emocionales en los pacientes, se obtuvieron puntuaciones altas para la escala de “conducta prosocial”, moderadas para “hiperactividad”, y para las escalas de “síntomatología emocional”, “problemas de comportamiento”, “problemas entre iguales” y “total de dificultades” puntuaciones bajas (*Tablas 97 y 98*).

Es importante señalar que el 8.5% de los sujetos presentó un mal ajuste emocional y comportamental en la escala “total de dificultades” (*Tabla 97*). Si se observa la escala “hiperactividad”, tanto en la muestra general como en la muestra normativa, el 20.8% de los sujetos han obtenido niveles elevados en este aspecto. En los sujetos normativos se observan niveles elevados en las escalas de “síntomatología emocional” y “problemas comportamentales” (*Tablas 97 y 98*).

Tabla 97*Estadísticos descriptivos del SDQ de la muestra general.*

	M	DT	Mín	Máx	Mediana	P25	P50	P75	Normal (%)	Límite (%)	Anormal (%)
F1. S.E.	2.59	2.17	0	10	2	1	2	3	89.6	4	6.4
F2. P.C.	2.20	1.87	0	10	2	1	2	3	77	10.5	12.5
F3. H.	4.48	2.24	0	10	4	3	4	6	66.3	12.9	20.8
F4. P.I.	1.54	1.80	0	10	1	0	1	2	85.6	10.4	4
F5. C.P.	8.39	1.66	1	10	9	7	9	10	94	3.5	2.5
T.D.	10.80	5.70	0	36	10	6	10	15	78.9	12.6	8.5

Nota. S.E.=Síntomas Emocionales; P.C.=Problemas Comportamentales;
H.=Hiperactividad; P.I.= Problemas con los Iguales; C.P.= Conducta Prosocial; T=
Total Dificultades

Tabla 98*Estadísticos descriptivos del SDQ de adolescentes normativos.*

	M	DT	Mín	Máx	Mediana	P25	P50	P75	Normal (%)	Límite (%)	Anormal (%)
F1. S.E.	3.04	2.33	0	10	2	1	3	4	86.1	3	10.9
F2. P.C.	2.15	1.91	0	10	2	1	2	3	76.8	12.1	11.1
F3. H.	4.41	2.35	0	10	4	3	4	6	67.3	11.9	20.8
F4. P.I.	1.72	1.93	0	10	1	0	1	3	83	12	5
F5. C.P.	7.8	1.83	1	10	9	7	8	9.75	90	6	4
T.D.	11.33	5.94	3	36	12	7	11	15	77.6	12.2	10.2

Nota: S.E.=Síntomas Emocionales; P.C.=Problemas Comportamentales;
H.=Hiperactividad; P.I.= Problemas con los Iguales; C.P.= Conducta Prosocial; T=
Total Dificultades

Estilos parentales percibidos por el adolescente

Los resultados obtenidos en las escalas de “afecto y comunicación”, “promoción de autonomía”, “control conductual”, “control psicológico”, “revelación” y “humor”, a través de las cuales se puede evaluar la percepción de los adolescentes sobre sus padres pueden observarse en las *Tablas 99 y 100*.

Teniendo en cuenta el rango de puntuación de cada escala, en todas ellas se obtuvo valores medios-elevados a excepción de la escala de “control psicológico” tanto para la muestra general como por la muestra de adolescentes normativos. Al igual que ocurría con los pacientes con tabla baja, esto es indicativo de estilos educativos sanos, ya que se fomenta una relación afectiva, abierta a expresarse y comunicarse, con complicidad y con

baja promoción de sentimientos de culpa. Resaltar que las puntuaciones en las escalas de los adolescentes con TB eran algo más elevadas que en la muestra de adolescentes normativos.

Tabla 99

Estadísticos descriptivos de las escalas de EP de la muestra general.

	M	DT	Mín.	Máx.	Mediana	P25	P50	P75	Rango de puntuaciones escalas
F1. Afecto y comunicación	41.51	8.41	8	48	43	38.75	43	46	8-48
F2. Autonomía	38.49	8.12	8	49	41	33	41	45	8-48
F3. Control conductual	27.43	6.85	6	36	29	23	29	33	6-36
F4. Control psicológico	22	9.63	8	48	21	14.75	21	28	8-48
F5. Revelación	21.23	7.08	5	30	23	16.75	23	27	5-30
F6. Humor	29.19	5.82	7	36	30	26	30	34	6-36

Tabla 100

Estadísticos descriptivos de las escalas de EP de los adolescentes normativos.

	M	DT	Mín.	Máx.	Mediana	P25	P50	P75	Rango de puntuaciones escalas
F1. Afecto y comunicación	40.41	7.65	8	48	43	38	43	46	8-48
F2. Autonomía	37.09	8.57	8	48	41	32	39	44	8-48
F3. Control conductual	26.43	7.53	6	36	29	21	27	33	6-36
F4. Control psicológico	21.63	9.85	8	48	21	13	20	26	8-48
F5. Revelación	20.92	6.82	5	30	23	16.50	22	26	5-30
F6. Humor	28.24	6.34	7	36	30	25	29	33	6-36

3.4.2. Relación entre las principales variables psicológicas y familiares de los adolescentes normativos y de la muestra total.

3.4.2.1. 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 (acompañadas del

tamaño del efecto). Dada la gran cantidad de análisis realizados en este apartado, sólo se presentan los resultados en los que se obtuvo diferencias estadísticamente significativas.

3.4.2.1.1. Variables sociodemográficas y variables clínicas de los adolescentes.

Para realizar los análisis de comparación de medias de este apartado se tuvieron en cuenta las principales variables sociodemográficas de los adolescentes, tales como el sexo de los participantes, el curso escolar y la presencia o no de diagnóstico de TB, así como todas las variables clínicas psicológicas.

3.4.2.1.1.1. Comparaciones de medias: sexo.

Si observamos la muestra general, los chicos han presentado mayores niveles de desajuste comportamental, mientras que las chicas presentan un mayor desajuste emocional (*Tabla 101*). Además, las chicas han obtenido mayores puntuaciones en las escalas de estilo parental, refiriendo así una mayor percepción en sus entornos familiares de un ambiente sano y equilibrado. Destacar que, a pesar de este entorno positivo, las chicas han puntuado más en control conductual que sus pares masculinos.

En cuanto a la muestra de adolescentes normativos, pueden extraerse las mismas conclusiones que de la muestra en general, a excepción de la escala de “promoción de la autonomía” del estilo parental, siendo que aquí no ha mostrado que existan diferencias significativas en función del sexo (*Tabla 102*).

Tabla 101*Diferencia de medias en función del sexo en la muestra total.*

		Hombres		Mujeres		Significación
		M	DT	M	DT	
SDQ	F1. Sintomatología emocional	2.31	2.00	3.20	2.39	t= -2.76, p=.011, d= .41
	F3. Hiperactividad	4.79	2.33	3.81	1.91	t= 2.92, p=.004, d= .44
EP	F1. Afecto y comunicación	40.80	9.43	43.06	5.36	t= -2.16, p=.032, d= .27
	F2. Promoción autonomía	37.61	8.53	40.38	6.86	t= -2.46, p=.015, d= .34
EP	F3. Control conductual	26.61	7.24	29.22	5.54	t= -2.80, p=.006, d= .38
	F5. Revelación	19.98	7.1	23.92	6.29	t= -3.97, p=.001, d= .57
	F6. Humor	28.68	6.16	30.27	4.91	t= -1.96, p=.05, d= .27

Nota. d de Cohen = TE pequeño \approx 0,20; TE moderado \approx 0,50; TE grande \approx 0,80.

Tabla 102*Diferencia de medias en función del sexo en adolescentes normativos.*

		Hombres		Mujeres		Significación
		M	DT	M	DT	
SDQ	F1. Sintomatología emocional	2.67	2.04	3.84	2.72	t= -2.41, p=.018, d= .51
	F3. Hiperactividad	4.78	2.41	3.59	2.01	t= 2.42, p=.017, d= .51
EP	F1. Afecto y comunicación	39.33	8.06	42.72	6.19	t= -2.31, p=.023, d= .45
	F3. Control conductual	25.22	8.00	29.03	5.67	t= -2.74, p=.007, d= .51
EP	F5. Revelación	19.88	7.07	23.16	5.76	t= -2.28, p=.024, d= .49
	F6. Humor	27.34	6.74	30.13	4.98	t= -2.30, p=.024, d= .44

Nota. d de Cohen = TE pequeño \approx 0,20; TE moderado \approx 0,50; TE grande \approx 0,80.

3.4.2.1.1.2. Comparaciones de medias: curso académico.

Para ejecutar los análisis de diferencias de medias en función del curso escolar se realizaron dos grupos: el grupo 1 estuvo formado por adolescentes pertenecientes a cursos de Educación Primaria y al primer ciclo de Educación Secundaria Obligatoria (ESO), mientras que el grupo 2 lo formaron los sujetos que estudiaban el segundo ciclo de Educación Secundaria Obligatoria, bachillerato o un ciclo formativo medio.

Tanto en la muestra general como en la de adolescentes normativos, se observa un aumento del desajuste comportamental, en concreto en el nivel de hiperactividad, a

medida que avanzan de curso (*Tablas 103 y 104*). Por otro lado, en ambas muestras también, se observa una disminución del control conductual por parte de sus padres y de la revelación espontánea de sus asuntos a sus progenitores conforme van creciendo.

Tabla 103

Diferencia de medias en función del curso escolar en la muestra general.

		Grupo 1		Grupo 2		Significación
		M	DT	M	DT	
SDQ	F3. Hiperactividad	4.26	2.36	4.93	2.22	t= -1.99, p=.047, d=.28
EP	F3. Control conductual	28.31	6.61	25.66	7.03	t= 2.62, p=.009, d=.39
	F5. Revelación	22.16	7.03	19.34	6.84	t= 2.70, p=.007, d=.40

Nota. d de Cohen = TE pequeño \approx 0,20; TE moderado \approx 0,50; TE grande \approx 0,80.

Tabla 104

Diferencia de medias en función del curso escolar en adolescentes normativos.

		Grupo 1		Grupo 2		Significación
		M	DT	M	DT	
SDQ	F3. Hiperactividad	4.03	2.34	5.05	2.24	t= -2.145, p=.034, d=.44
EP	F3. Control conductual	28.13	7.25	23.49	7.17	t= 3.10, p=.002, d=.64
	F5. Revelación	22.36	6.07	18.43	6.39	t= 2.88, p=.005, d=.63

Nota. d de Cohen = TE pequeño \approx 0,20; TE moderado \approx 0,50; TE grande \approx 0,80.

3.4.2.1.1.3. Comparaciones de medias en variables psicológicas: presencia o ausencia de talla baja.

Al comparar las variables psicológicas de la muestra de adolescentes en función de si tenían TB o no, se puede observar que los adolescentes con TB mostraron mayor autoestima y bienestar psicológico, menor malestar emocional y sintomatología emocional, y mayores niveles de conducta prosocial que sus pares normativos (*Tabla 105*). En cuanto a los estilos parentales, los adolescentes con TB presentaron mayores

niveles de promoción por parte de sus padres para que tengan sus propias ideas y tomen sus propias decisiones, así como un mayor establecimiento de límites y de interés por mantenerse informados sobre lo que hacen, y un mayor ambiente de optimismo y buen sentido del humor en casa.

Tabla 105

Diferencia de medias en función de la presencia o no de TB.

		Normativos		Con TB		Significación
		M	DT	M	DT	
RSE	Autoestima	32.42	5.22	33.85	4.13	t= -2.15, p=.033, d= .30
BIEPS	Bienestar psicológico total	27.98	2.83	34.12	5.07	t= -10.59, p=.0001, d= 1.49
	Ansiedad	5.83	3.48	4.90	3.04	t= 2.02, p=.044, d= .28
HADS	Depresión	3.61	3.10	1.49	1.76	t= 5.99, p=.0001, d= .84
	Malestar emocional	9.45	5.73	6.39	4.14	t= 4.35, p=.0001, d= .61
SDQ	F1. Sintomatología emocional	3.04	2.33	2.15	1.90	t= 2.97, p=.003, d= .41
	F5. Conducta prosocial	7.88	1.83	8.89	1.28	t= -4.51, p=.0001, d= .64
	F2. Promoción autonomía	37.09	8.57	39.88	7.43	t= -2.47, p=.014, d= .34
EP	F3. Control conductual	26.43	7.53	28.44	5.96	t= -2.10, p=.037, d= .29
	F6. Humor	28.24	6.34	30.11	5.14	t= -2.28, p=.023, d= .32

Nota. d de Cohen = TE pequeño \approx 0,20; TE moderado \approx 0,50; TE grande \approx 0,80.

3.4.2.2. Relación entre las variables estudiadas.

3.4.2.2.1. Relación entre la edad y las variables estudiadas.

En la muestra general (sujetos normativos más los sujetos con diagnóstico de TB), las asociaciones entre la edad y las variables del estudio fueron débiles. Se hallaron relaciones estadísticamente significativas y positivas entre la edad y ansiedad ($r = .20$; $p = .003$), y con las escalas “hiperactividad” ($r = -.21$; $p = .02$) y “total de dificultades” ($r = .21$; $p = .002$) de la psicopatología emocional y comportamental del adolescente (SDQ). Por otro lado, se observaron relaciones estadísticamente significativas y negativas entre

la edad y las escalas de estilo parental “afecto y comunicación” ($r = -.17$; $p = .014$), “control conductual” ($r = -.17$; $p = .012$) y “revelación” ($r = -.26$; $p = .000$) y “humor” ($r = -.19$; $p = .006$).

3.4.2.2.2. Asociación entre las variables psicológicas y familiares.

Dada la cantidad de asociaciones estadísticamente significativas obtenidas, solo se comentará aquellas relaciones que presentaron una asociación moderada ($r_x \geq 0.30$; sombreadas en gris claro) o elevada ($r_x \geq 0.50$; sombreadas en gris oscuro) (*Tabla 106*).

Tanto en la muestra general como en la muestra normativa, las relaciones entre las variables han sido similares (a excepción de las variables del bienestar psicológico, ya que, a diferencia de la muestra de sujetos normativos, en la muestra general se ha observado una relación más baja o débil).

Al igual que en la muestra de adolescentes con TB, en la muestra general y en la de adolescentes normativos la autoestima ha mostrado tener una influencia moderada alta con el ajuste de los adolescentes. La autoestima se ha asociado con mejores niveles de aceptación de uno mismo, así como con menores puntuaciones en las escalas de ansiedad, depresión, malestar emocional, sintomatología emocional, hiperactividad y el total de psicopatología emocional y conductual.

Respecto al bienestar psicológico, en la muestra de adolescentes normativos se ha observado que, a mayores puntuaciones en la escala de vínculos psicosociales, menor es la puntuación en la escala de psicopatología “problemas con los compañeros”. Además, la presencia de una mayor sensación de autocompetencia y de control de las situaciones se relaciona con menores problemas conductuales y con una menor psicopatología emocional y comportamental. Por otro lado, una mayor aceptación de los propios

atributos físicos y psicológicos se relaciona con menores puntuaciones en depresión, malestar emocional y psicopatología emocional y comportamental, tanto en los adolescentes normativos como en la muestra en general. En los adolescentes normativos, además de estas relaciones, la aceptación de uno mismo también se relacionó con menores puntuaciones de sintomatología emocional, problemas conductuales y problemas con los compañeros. Finalmente, en la muestra general, mayores puntuaciones de bienestar psicológico se relacionaron con menores niveles de depresión y mayores niveles de conducta prosocial.

Las variables de ansiedad, depresión y malestar emocional también parecen estar muy relacionadas con el ajuste de los adolescentes normativos (y de la muestra en general). Además de haberse relacionado negativamente con la autoestima y el bienestar psicológico, también se han observado diversas asociaciones positivas con las escalas de psicopatología emocional y comportamental. En el caso de la ansiedad, se observa como la presencia de esta se relaciona con mayores niveles de depresión, malestar emocional y de psicopatología emocional y comportamental. Por otro lado, mayores niveles de depresión se han asociado a una mayor presencia de síntomas emocional, problemas con los compañeros y mayores niveles de psicopatología. En cuanto al malestar emocional, en ambas muestras se ha observado una alta relación de mayores niveles de malestar con mayores puntuaciones en la escala de psicopatología total y, de forma algo más moderada, con niveles más elevados de hiperactividad.

Respecto a la presencia de sintomatología emocional y comportamental, además de asociarse con mayores niveles, de ansiedad, depresión, malestar emocional y menores niveles de autoestima, y de bienestar psicológico, también se ha visto asociado con la conducta prosocial, siendo más concretos (mayores niveles de conducta prosocial se han asociado a menores niveles de problemas de comportamiento). Con las variables de estilo

parental se han observado diversas asociaciones, generalmente el ambiente familiar y las puntuaciones de psicopatología del paciente pediátrico están asociadas negativamente, pero se comentarán más en detalle a continuación.

De nuevo, al igual que en la muestra de pacientes con TB, las variables familiares están muy relacionadas con el ajuste del adolescente. La expresión de apoyo y afecto que reciben los adolescentes, así como la sensación de disponibilidad y fluidez de comunicación con ellos se ha asociado a mayores niveles de autoestima, menores niveles de ansiedad y malestar emocional. En los adolescentes normativos, además, también se ha asociado a menores niveles de hiperactividad, y en la muestra en general se ha asociado a menores niveles de psicopatología total. Por otro lado, existe una asociación positiva entre las puntuaciones de la escala de “promoción de autonomía” (es decir, los padres animan a sus hijos a que desarrollen sus propias ideas y tomen decisiones por ellos mismos) y las puntuaciones en la escala de autoestima. En el caso de la muestra general, además de encontrarse esta asociación, también se ha observado una relación negativa entre “promoción de autonomía” y las puntuaciones de depresión del paciente pediátrico.

Otra asociación que ha mostrado ser estadísticamente significativa es aquella entre la escala de “humor” (donde mayores puntuaciones señalan una percepción en los adolescentes de que sus padres se muestran optimistas, relajados y con buen sentido del humor) y las puntuaciones de autoestima (siendo esta relación positiva) y las escalas de depresión, malestar emocional y menor puntuación en el total de dificultades conductuales y emocionales (siendo la relación con estas escalas negativa). Además, en la muestra de adolescentes normativos, esta variable (“humor”) también se ha visto asociada de forma positiva a las escalas de “vínculos” (capacidad del sujeto para crear vínculos cálidos y de confianza con los demás) y “aceptación” (capacidad de aceptar los distintos aspectos que le forman, tanto físicos como psicológicos, incluyendo lo bueno y

lo malo). Por otro lado, en la muestra general, mayores niveles en la variable humor se han asociado a menores puntuaciones en ansiedad y sintomatología emocional. Finalmente, en la muestra total, se observa como mayores puntuaciones en la escala de “control psicológico (utilización de estrategias de manipulación psicológica como el chantaje emocional o la inducción a la culpa por parte de los padres) se asocian a mayores puntuaciones de problemas comportamentales en los adolescentes.

Tabla 106

Correlaciones entre las variables psicológicas y familiares de los adolescentes normativos y de la muestra general total.

			Muestra general	Muestra normativos
RSE	Autoestima	BIEPS Vínculos		.25*
		BIEPS Aceptación	.37**	.52**
		BIEPS Total	.22**	
		Ansiedad	-.52**	-.55**
		Depresión	-.61**	-.64**
		Malestar emocional	-.65**	-.68**
		SDQ Sint. Emocional	-.50**	-.32**
		SDQ Prob. Conductuales	-.20**	-.26**
		SDQ Hiperactividad	-.30**	-.35**
		SDQ Prob. compañeros	-.36**	-.27**
		SDQ Total	-.50**	-.54**
		EP Afecto y comunicación	.39**	.49**
		EP Autonomía	.36**	.34**
		EP Control psicológico	-.20**	-.24*
		EP Revelación	.15*	.21*
		EP Humor	.42**	.49**
BIEPS-J	Control	Ansiedad	-.16*	
		Depresión	-.17*	-.23**
		Malestar emocional	-.19**	
		SDQ Sint. Emocional	-.14*	

		SDQ Prob. Conductuales	-.29*	-.37**
		SDQ Hiperactividad	-.25**	-.23*
		SDQ Conducta prosocial	.16*	
		SDQ Total	-.27**	-.31**
		EP Autonomía	.17*	
Vínculos		SDQ Prob. Conductuales		-.20*
		SDQ Prob. Compañeros	-.26**	-.40**
		SDQ Conducta prosocial		.29**
		SDQ Total	-.14*	-.24*
		EP Afecto y comunicación		.21*
		EP Autonomía		.20*
Proyectos		EP Humor		.37**
		SDQ Hiperactividad	-.14*	
		SDQ Conducta prosocial	.17*	
		EP Control conductual	.16*	
Aceptación		EP Revelación	.17*	.20*
		Ansiedad	-.21**	-.23*
		Depresión	-.32**	-.52**
		Malestar emocional	-.30**	-.43**
		SDQ Sint. Emocional	-.24**	-.35**
		SDQ Prob. Conductuales	-.22**	-.34**
		SDQ Prob. Compañeros	-.26**	-.37**
		SDQ Total	-.30**	-.38**
Bienestar psicológico		EP Afecto y comunicación	.15*	
		EP Humor	.18**	.31*
		Depresión	-.35**	
		Malestar emocional	-.26**	
		SDQ Sint. Emocional	-.15*	
		SDQ Conducta prosocial	.31**	.22*
		SDQ Total	-.16**	
HADS	Ansiedad	Depresión	.49**	.51**
		Malestar emocional	.89**	.88**

	SDQ Sint. Emocional	.63**	.56**
	SDQ Prob. Conductuales	.28**	
	SDQ Hiperactividad	.40**	.36**
	SDQ Prob. Compañeros	.17*	
	SDQ Total	.55**	.44**
	EP Afecto y comunicación	-.40**	-.33**
	EP Autonomía	-.29**	
	EP Control psicológico	.22**	
	EP Revelación	-.18*	
	EP Humor	-.39**	-.27**
Depresión	Malestar emocional	.83**	.85**
	SDQ Sint. Emocional	.47**	.40**
	SDQ Prob. Conductuales	.20**	.27**
	SDQ Hiperactividad	.15*	
	SDQ Prob. Compañeros	.32**	.31**
	SDQ Conducta prosocial	-.25**	
	SDQ Total	.41**	.42**
	EP Afecto y comunicación	-.24**	-.21*
	EP Autonomía	-.35**	-.22*
	EP Control psicológico	.20**	.23*
	EP Humor	-.42**	-.38**
Malestar emocional	SDQ Sint. Emocional	.65**	.56**
	SDQ Prob. Conductuales	.28**	.25*
	SDQ Hiperactividad	.33**	.31**
	SDQ Prob. Compañeros	.28**	.20*
	SDQ Conducta prosocial	-.14*	
	SDQ Total	.26**	.50**
	EP Afecto y comunicación	-.38**	-.32**
	EP Autonomía	-.37**	-.22**
	EP Control psicológico		.20*
	EP Revelación	-.17*	
	EP Humor	-.46**	-.37**

SDQ				
Sintomatología emocional		EP Afecto y comunicación	-.26**	
		EP Autonomía	-.19**	
		EP Control conductual		.21*
		EP Control psicológico	.24**	
		EP Humor	-.33**	
Prob. Comportamiento		SDQ Conducta prosocial	-.30**	-.32**
		EP Afecto y comunicación	-.23**	
		EP Autonomía	-.22*	
		EP Control psicológico	.34**	
		EP Revelación	-.25**	
Hiperactividad		EP Humor	-.23**	
		EP Afecto y comunicación	-.26**	-.30**
		EP Autonomía	-.22**	-.22*
		EP Control psicológico	.19**	
		EP Revelación	-.23**	-.22*
Prob. Interpersonales		EP Humor	-.20**	-.25*
		SDQ Conducta prosocial	-.27**	-.35**
		EP Control psicológico	.21**	
Conducta prosocial		EP Humor	-.16*	
		SDQ Total	-.27**	-.26**
		EP Autonomía	.21**	
		EP Revelación	.27**	.27**
Total dificultades		EP Humor	-.16*	
		EP Afecto y comunicación	-.32**	-.27**
		EP Autonomía	-.29**	
		EP Control psicológico	-.34**	.21*
		EP Revelación	-.24**	
	EP Humor	-.36**	-.30**	

3.4.2.3. Modelos de predicción.

3.4.2.3.1. Modelos de ecuaciones estructurales para la predicción del malestar emocional de los adolescentes.

Se realizaron modelos de ecuación estructural para analizar qué variables podían explicar mejor la varianza encontrada en los indicadores de ansiedad, depresión y malestar emocional de los adolescentes. En el análisis, se incluyó inicialmente las variables clínicas y familiares de los adolescentes que se consideraron más adecuadas en función de las indicaciones de la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente.

En todos los análisis se utilizó la estimación de máxima verosimilitud (ML) con la corrección robusta de Satorra-Bentler (Bentler, 1995), ya que es el método más robusto de estimación con datos no normales. En cuanto al significado de chi-cuadrado (χ^2) (<.01), en ningún caso se puede garantizar una fiabilidad adecuada. Sin embargo, como este estadístico está estrechamente relacionado con el tamaño de la muestra, se analizaron otros indicadores, como la relación entre chi-cuadrado (χ^2) y sus grados de libertad (valores por debajo de cinco son considerados aceptables) (Byrne, 1989; Carmines y McIver, 1981); índices de bondad de ajuste como el índice de ajuste comparativo (CFI) y el índice de ajuste incremental (IFI) (valores por encima de .90 indican un ajuste adecuado) (Maccallum y Austin, 2000); y la raíz cuadrada del error medio cuadrático (RMSEA), donde los valores por debajo de 0.08 son indicadores de un ajuste adecuado, siendo los valores óptimos los que se acercan a 0.05 (Browne y Cudeck, 1993).

Con tal de obtener el modelo que mejor explique la varianza de la **ansiedad** de los adolescentes, se especificó un modelo estructural a priori con las variables de interés:

edad, autoestima, bienestar psicológico total, depresión y el total de la psicopatología emocional y conductual del adolescente (SDQ) (*Figura 7*).

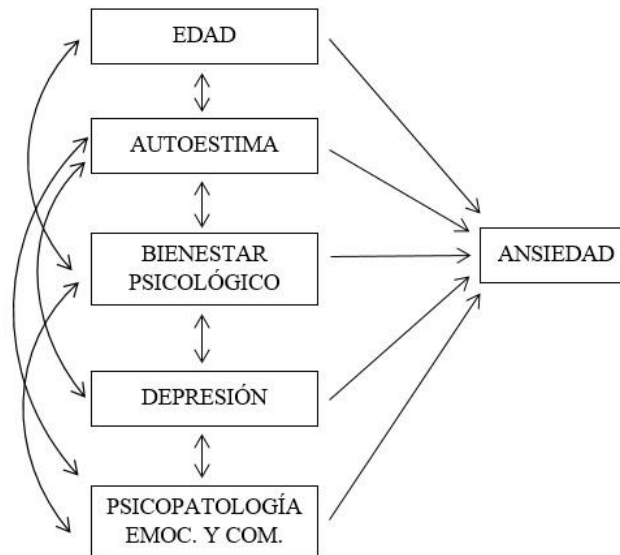


Figura 7. Modelo estructural teórico para la variable ansiedad de los adolescentes.

Tras probarse este modelo con la muestra general de adolescentes, no se obtuvieron unos índices de ajuste adecuados, en concreto, los valores adoptados por el RMSEA (*Tabla 107*), además de que algunas de las relaciones establecidas no fueron estadísticamente significativas. Tras eliminar las relaciones que no fueron estadísticamente significativas, se probó de nuevo este modelo, obteniendo en esta ocasión unos índices de ajuste adecuados (*Tabla 107*), decidiendo así retener el modelo que se muestra en la *Figura 8* como el mejor modelo de ajuste, el cual explica el 43.3% de la varianza de ansiedad.

Tabla 107

Indicadores de ajuste del modelo inicial y del modelo final de ansiedad de los adolescentes.

	S-B- χ^2	df	<i>p</i>	S-B χ^2 /df	CFI	IFI	RMSEA
Modelo inicial	14.6890	4	<.000	3.67	.95	.95	.11 (.056-.183)
Modelo final	5.6798	3	<.000	1.89	.98	.98	.06 (.055-.151)

Nota. S-B- χ^2 : Escala Satorra-Bentler chi-cuadrado; df: grados de libertad; S-B χ^2 /df: *ratio* entre S-B- χ^2 y df; CFI: índice comparativo de ajuste; IFI: índice de ajuste de Bollet; RMSEA: error cuadrático de aproximación.

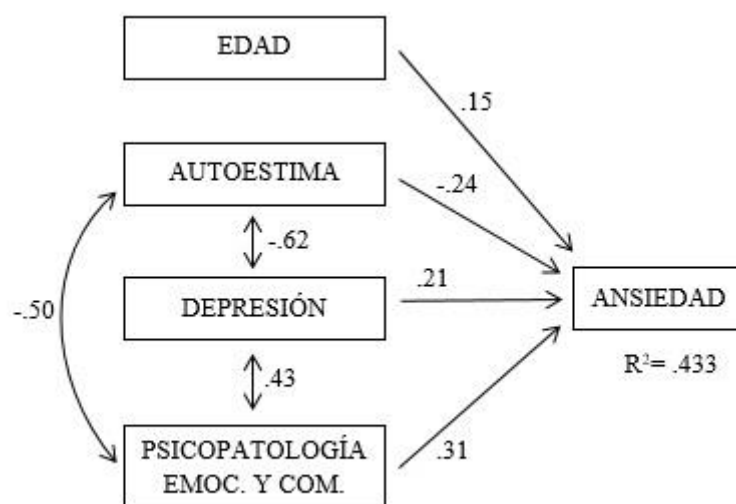


Figura 8. Modelo estructural final para la variable ansiedad de los adolescentes.

Con tal de obtener el modelo que mejor explique la varianza de la **depresión** de los adolescentes, se especificó un modelo estructural a priori con las variables de interés: autoestima, ansiedad, bienestar psicológico, el total de la psicopatología emocional y conductual del adolescente y las escalas “afecto y comunicación” y “humor” de estilo parental (*Figura 9*).

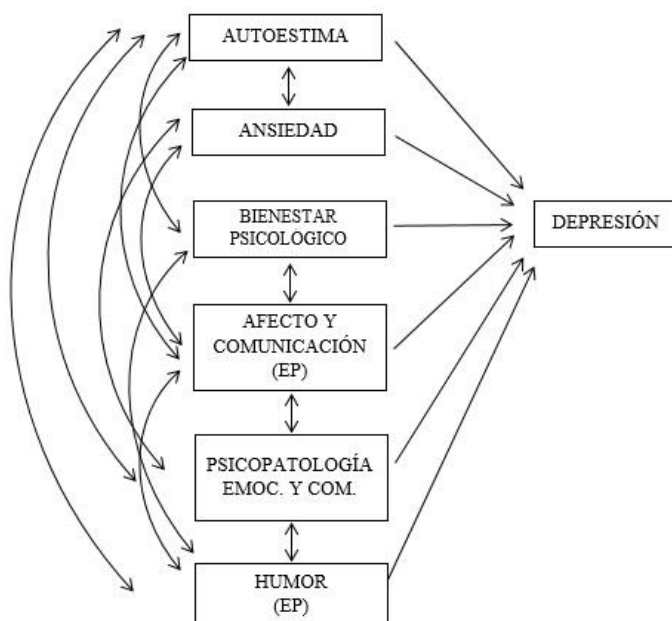


Figura 9. Modelo estructural teórico para la variable depresión de los adolescentes.

Tras probarse este modelo con la muestra de adolescentes, no se obtuvieron unos índices de ajuste adecuados, en concreto, los valores adoptados por el RMSEA (*Tabla 108*), además de que algunas de las relaciones establecidas no fueron estadísticamente significativas. Tras eliminar las relaciones que no fueron estadísticamente significativas, se probó de nuevo este modelo, obteniendo en esta ocasión unos índices de ajuste adecuados (*Tabla 108*), decidiendo así retener el modelo que se muestra en la *Figura 10* como el mejor modelo de ajuste, el cual explica el 49.6% de la varianza de depresión.

Tabla 108

Indicadores de ajuste del modelo inicial y del modelo final de depresión de los adolescentes.

	S-B- χ^2	df	<i>p</i>	S-B χ^2 /df	CFI	IFI	RMSEA
Modelo inicial	18.5329	6	<.000	3.08	.96	.96	.10 (.05-.158)
Modelo final	6.4445	3	<.000	2.14	.98	.98	.07 (.000-.0158)

Nota. S-B- χ^2 : Escala Satorra-Bentler chi-cuadrado; df: grados de libertad; S-B χ^2 /df: *ratio* entre S-B- χ^2 y df; CFI: índice comparativo de ajuste; IFI: índice de ajuste de Bollet; RMSEA: error cuadrático de aproximación.

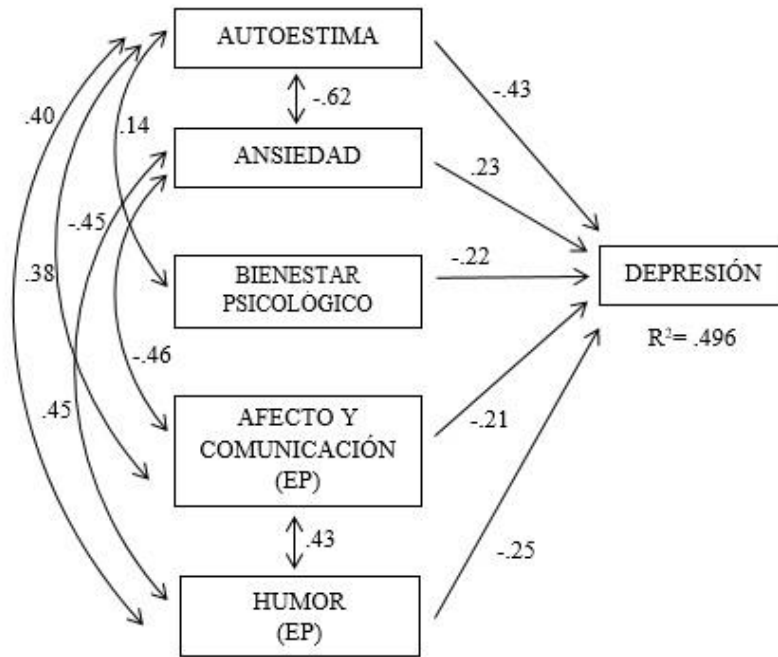


Figura 10. Modelo estructural final para la variable depresión de los adolescentes.

Con tal de obtener el modelo que mejor explique la varianza del **malestar emocional** de los adolescentes, se especificó un modelo estructural a priori con las variables de interés: autoestima, la escala “conducta prosocial” y el total de la psicopatología emocional y conductual del adolescente (SDQ), bienestar psicológico, las escalas de “humor”, “promoción de autonomía” y “revelación” de estilo parental (*Figura 11*).

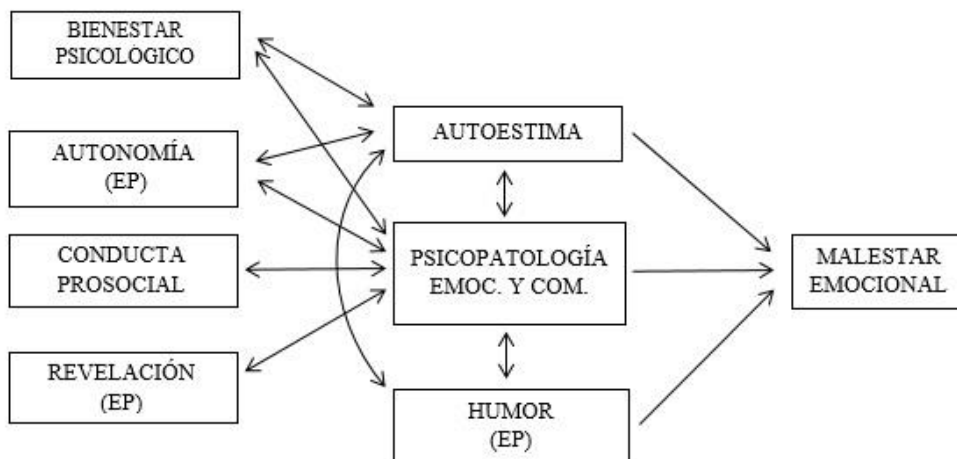


Figura 11. Modelo estructural teórico para la variable malestar emocional de los adolescentes.

Tras probarse este modelo con la muestra de adolescentes, ninguno de los índices de ajuste presentaba valores adecuados, tal y como se observa en la *Tabla 109*, además de que algunas de las relaciones establecidas no fueron estadísticamente significativas. Tras eliminar las relaciones que no fueron estadísticamente significativas, se probó de nuevo este modelo, obteniendo en esta ocasión unos índices de ajuste adecuados, decidiendo así retener el modelo que se muestra en la *Figura 12* como el mejor modelo de ajuste, el cual explica el 56.4% de la varianza de malestar emocional.

Tabla 109

Indicadores de ajuste del modelo inicial y del modelo final de malestar emocional.

	S-B- χ^2	df	<i>p</i>	S-B χ^2 /df	CFI	IFI	RMSEA
Modelo inicial	179.0750	18	<.000	9.94	.54	.55	.216 (.187-.245)
Modelo final	6.5581	3	<.000	2.18	.97	.98	.06 (.055-.065)

Nota. S-B- χ^2 : Escala Satorra-Bentler chi-cuadrado; df: grados de libertad; S-B χ^2 /df: *ratio* entre S-B- χ^2 y df; CFI: índice comparativo de ajuste; IFI: índice de ajuste de Bollet; RMSEA: error cuadrático de aproximación.

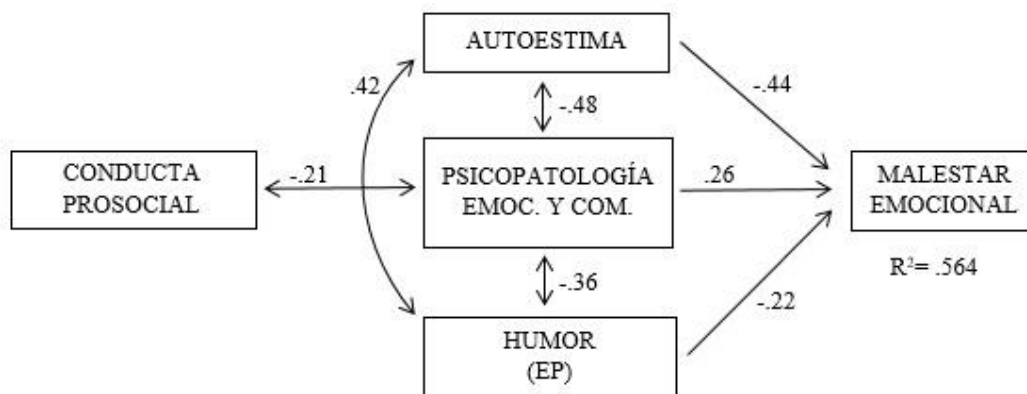


Figura 12. Modelo estructural final para la variable malestar emocional de los adolescentes.

3.4.2.3.2. Modelos de QCA para la predicción del malestar emocional de los adolescentes.

Dado que al calcular los modelos de ecuación estructural no se pudo añadir la variable de presencia o ausencia del diagnóstico de TB, debido a que es una variable dicotómica, se realizaron análisis cualitativos comparativos (fsQCA) con tal de poder añadir esta variable y observar su efecto.

Predicción de la sintomatología ansiosa de los adolescentes

Mediante el *Qualitative and Comparative Analysis* (análisis cualitativo comparativo o fsQCA) se puede examinar las variables causales e independientes, y como la combinación entre ellas causa el mismo resultado respecto a una variable dependiente. En el presente análisis, se ha utilizado la variable “ansiedad” de los adolescentes como variable dependiente. Las variables independientes (escogidas entre las variables estudiadas de los adolescentes teniendo en cuenta la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: la presencia o no de diagnóstico, la autoestima, depresión, las escalas de “afecto y comunicación” y “Control conductual” del estilo parental (EP), y las escala de “conducta prosocial” y “total de dificultades” de la psicopatología emocional y comportamental del paciente pediátrico (SDQ).

Primero se estimaron los análisis descriptivos de los participantes, luego se calcularon los valores de calibración para fsQCA y, a continuación, se realizó un análisis cualitativo comparativo de conjunto difuso (fsQCA). Para realizar el análisis comparativo cualitativo de conjuntos difusos, los datos brutos de las respuestas de los participantes se transformaron en respuestas de conjuntos difusos. Para ello, se tuvo en cuenta los puntos de corte o los percentiles (10, 50 y 90) ofrecidos por los autores de los cuestionarios empleados. Primero, como se sugiere en la literatura, se eliminaron todos los datos faltantes y se recalibraron todas las construcciones (variables): Diagnóstico de TB (Ausencia = 0) (Presencia = 1); Autoestima (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1); “Afecto y comunicación” de estilo parental (EP) (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1); “Control

conductual” de estilo parental (EP) (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1). El software fsQCA 2.5 de Claude y Christopher (2014) recalculó los valores de “conducta prosocial” y “total de dificultades” de la psicopatología emocional y comportamental del paciente pediátrico (SDQ), considerando los tres umbrales (Woodside, 2013): 10% (bajo nivel de acuerdo o totalmente fuera del conjunto), 50% (nivel de acuerdo intermedio, ni dentro ni fuera del conjunto), y 90% (alto nivel de acuerdo o totalmente en el conjunto) (*Tabla 110*). En el caso de la escala del cuestionario SDQ, no se utilizó para calibrar los datos la clasificación ofrecida por los autores, ya que en uno de los umbrales concentraba menos del 5% de los participantes. Los umbrales para esta escala se calcularon a partir de los datos de la muestra del estudio.

Tabla 110

Descriptivos y valores de calibración.

	SDQ F5. Conducta prosocial	SDQ F6. Psicopatología emocional y comportamental total
M	8.89	10.30
DT	1.28	5.43
Min	4	0
Máx	10	24
Valores de calibración		
P10	7	4
P50	9	9
P90	10	18.80

En el análisis de necesidad tanto para la presencia como la ausencia (denotada por ~) de la variable dependiente, si se observa los resultados obtenidos (*Tabla 111*), parece que no hubo una condición necesaria para la ocurrencia o no de la variable “ansiedad” de los adolescentes, ya que, en todos los casos, la consistencia fue < 0.90 (Ragin, 2008). Sin embargo, dados los valores de consistencia, la condición más importante que no era necesaria era el “control conductual” de estilo parental (EP).

Tabla 111*Análisis de Necesidad para la variable ansiedad de los adolescentes.*

	Ansiedad		~Ansiedad	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Diagnóstico TB	0.52	0.48	0.53	0.51
~Diagnóstico TB	0.47	0.49	0.46	0.50
Autoestima	0.76	0.69	0.84	0.78
~Autoestima	0.76	0.82	0.67	0.74
Depresión	0.68	0.85	0.56	0.72
~Depresión	0.77	0.63	0.88	0.74
Afecto y comunicación	0.76	0.71	0.83	0.80
~Afecto y comunicación	0.79	0.81	0.70	0.75
Control conductual	0.76	0.87	0.70	0.83
~Control conductual	0.85	0.73	0.89	0.79
Conducta prosocial	0.64	0.63	0.64	0.65
~Conducta prosocial	0.64	0.63	0.64	0.64
Sintomatología emoc. y comport.	0.71	0.73	0.55	0.58
~SDQ F6. Total	0.60	0.56	0.75	0.73

Basados en la premisa de que en fsQCA un modelo es informativo cuando la consistencia está alrededor o por encima de 0.74 (Eng y Woodside, 2012), en el análisis de Suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “ansiedad” del paciente pediátrico ofrecieron los siguientes resultados.

Se utilizó la notación empleada por Fiss (2011) para presentar los resultados. Los círculos negros indican la presencia de una condición, y los círculos blancos indican la ausencia de una condición:

La predicción de la “ansiedad” (*Tabla 112*): En la predicción de niveles altos de ansiedad, se observaron 6 vías que explicaban el 81% de los casos con niveles altos de ansiedad (Consistencia Total = 0.79; Cobertura Total = 0.81). La vía o combinación más relevante para predecir la ansiedad fue el resultado de la interacción de: tener altos niveles de depresión y bajos niveles de autoestima y de afecto y comunicación en el entorno del hogar con sus progenitores (cobertura bruta = 0.48; explicando el 48% de los casos con una alta ansiedad). Por otro lado, con respecto a la predicción de niveles bajos de ansiedad, se observaron 8 caminos o vías que explicaban el 79% de los casos con niveles bajos de ansiedad (Consistencia Total = 0.90; Cobertura Total = 0.79). La forma o

combinación más relevante para predecir bajos niveles de ansiedad en los adolescentes fue el resultado de la interacción entre: bajos niveles de depresión y psicopatología emocional y comportamental, así como presencia de afecto y comunicación en la relación padre-hijo (Cobertura bruta = 0.62; explicando el 62% de los casos con baja ansiedad).

Tabla 112

Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable ansiedad de los adolescentes.

Frecuencia cutoff: 1	Ansiedad			~Ansiedad		
	Consistencia cutoff: 0.90			Consistencia cutoff: 0.90		
	1	2	3	1	2	3
Diagnóstico TB			●			
Autoestima	○	○			●	●
Depresión	●	●		○	○	○
Afecto y comunicación	○			●		●
Control conductual					○	○
Conducta prosocial						●
Sintomatología emoc. y comport.		●	●	○	○	
Cobertura bruta	0.48	0.46	0.37	0.62	0.60	0.51
Cobertura única	0.03	0.02	0.00	0.02	0.00	0.00
Consistencia	0.92	0.92	0.93	0.95	0.95	0.95
Consistencia total de la solución			0.79			0.90
Cobertura total de la solución			0.81			0.79

Nota. ●= Presencia de la condición, ○=Ausencia de la condición (bajos niveles). Todas las condiciones suficientes son adecuadas, cobertura bruta entre 0.37 y 0.62.

Vector esperado para Ansiedad: 1, 0, 1, 0, 1, 0, 1 (0: Ausencia; 1: presencia)

Vector esperado para ~Ansiedad: 0, 1, 0, 1, 0, 1, 0.

Predicción de la sintomatología depresiva de los adolescentes

En el presente análisis, se ha utilizado la variable “depresión” de los adolescentes como variable dependiente. Las variables independientes (escogidas entre las variables estudiadas de los adolescentes teniendo en cuenta la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: presencia o no del diagnóstico, autoestima, ansiedad, las escalas de “afecto y comunicación” y “humor” del estilo parental (EP), y las escalas de “vínculos psicosociales” y “aceptación de sí mismo” del bienestar psicológico (BIEPS-J).

Primero se estimaron los análisis descriptivos de los participantes, luego se calcularon los valores de calibración para fsQCA y, a continuación, se realizó un análisis cualitativo comparativo de conjunto difuso (fsQCA). Para realizar el análisis comparativo cualitativo de conjuntos difusos, los datos brutos de las respuestas de los participantes se transformaron en respuestas de conjuntos difusos. Para ello, se tuvo en cuenta los puntos de corte o los percentiles (10, 50 y 90) ofrecidos por los autores de los cuestionarios empleados. Primero, como se sugiere en la literatura, se eliminaron todos los datos faltantes y se recalibraron todas las construcciones (variables): Diagnóstico de TB (Ausencia = 0) (Presencia = 1); Autoestima (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1); “Afecto y comunicación” de estilo parental (EP) (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1); “Humor” de estilo parental (EP) (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1); “Vínculos psicosociales” del bienestar psicológico (BIEPS-J) (Bienestar bajo = 0) (Bienestar alto = 1); “Aceptación de sí mismo” del bienestar psicológico (BIEPS-J) (Bienestar bajo = 0) (Bienestar alto = 1).

En el análisis de necesidad tanto para la presencia como la ausencia (denotada por ~) de la variable dependiente, si se observa los resultados obtenidos (*Tabla 113*), parece que no hubo una condición necesaria para la ocurrencia o no de la variable “depresión” de los adolescentes, ya que, en todos los casos, la consistencia fue < 0.90 (Ragin, 2008). Sin embargo, dados los valores de consistencia, las condiciones más importantes que no eran necesarias fueron ansiedad y el “humor” de estilo parental (EP).

Tabla 113*Análisis de Necesidad para la variable depresión de los adolescentes.*

	Depresión		~Depresión	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Diagnóstico TB	0.44	0.32	0.59	0.67
~Diagnóstico TB	0.55	0.47	0.40	0.52
Autoestima	0.73	0.53	0.76	0.85
~Autoestima	0.80	0.68	0.58	0.77
Ansiedad	0.85	0.68	0.63	0.77
~Ansiedad	0.72	0.56	0.74	0.88
Afecto y comunicación	0.73	0.55	0.71	0.82
~Afecto y comunicación	0.77	0.63	0.61	0.78
Humor	0.72	0.61	0.67	0.88
~Humor	0.86	0.63	0.70	0.79
Vínculos psicosociales	0.68	0.36	0.76	0.63
~Vínculos psicosociales	0.31	0.46	0.23	0.53
Aceptación sí mismo	0.65	0.34	0.80	0.65
~Aceptación sí mismo	0.34	0.53	0.19	0.46

Basados en la premisa de que en fsQCA un modelo es informativo cuando la consistencia está alrededor o por encima de 0.74 (Eng y Woodside, 2012), en el análisis de Suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “depresión” del paciente pediátrico ofrecieron los siguientes resultados.

Se utilizó la notación empleada por Fiss (2011) para presentar los resultados. Los círculos negros indican la presencia de una condición, y los círculos blancos indican la ausencia de una condición:

La predicción de la “depresión” (*Tabla 114*): En la predicción de niveles altos de depresión, se observaron 5 vías que explicaban el 35% de los casos con niveles altos de depresión (Consistencia Total = 0.85; Cobertura Total = 0.35). La vía o combinación para predecir la depresión fue el resultado de la interacción de: tener bajos niveles de autoestima, una baja aceptación de los aspectos tanto físicos como psicológicos que forman a uno mismo, y en lo que se refiere a la relación con los progenitores, bajos niveles de afecto y comunicación, así como una baja sensación de un ambiente positivo y relajado en el hogar (cobertura bruta = 0.22; explicando el 22% de los casos con una alta depresión). Por otro lado, con respecto a la predicción de niveles bajos de depresión, se

observaron 5 caminos o vías que explicaban el 84% de los casos con niveles bajos de ansiedad (Consistencia Total = 0.78; Cobertura Total = 0.84). La forma o combinación más relevante para predecir bajos niveles de depresión fue el resultado de la interacción entre tener bajos niveles de depresión y tener un buen autoconcepto de los atributos tanto físicos como psicológicos que conforman al adolescente (Cobertura bruta = 0.59; explicando el 59% de los casos con bajos niveles de depresión).

Tabla 114

Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable depresión de los adolescentes.

Frecuencia cutoff: 1	Depresión			~Depresión		
	Consistencia cutoff: 0.81			Consistencia cutoff: 0.85		
	1	2	3	1	2	3
Diagnóstico TB		○	○		●	○
Autoestima	○	○				
Ansiedad		●	●	○		○
Afecto y comunicación	○		○			
Humor	○	○	○			
Vínculos psicosociales		○	○		●	●
Aceptación sí mismo	○			●	●	○
Cobertura bruta	0.22	0.11	0.07	0.59	0.39	0.21
Cobertura única	0.07	0.00	0.01	0.14	0.12	0.00
Consistencia	0.84	0.89	0.83	0.91	0.74	0.90
Consistencia total de la solución			0.85			0.78
Cobertura total de la solución			0.35			0.84

Nota. ●= Presencia de la condición, ○=Ausencia de la condición (bajos niveles). Todas las condiciones suficientes son adecuadas, cobertura bruta entre 0.11 y 0.59.

Vector esperado para Depresión: 1, 0, 1, 0, 0, 0, 0 (0: Ausencia; 1: presencia)

Vector esperado para ~Depresión: 0, 1, 0, 1, 1, 1, 1.

Predicción del malestar emocional de los adolescentes.

En el presente análisis, se ha utilizado la variable “malestar emocional” del paciente pediátrico como variable dependiente. Las variables independientes, (escogidas entre las variables estudiadas los adolescentes, teniendo en cuenta la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: la presencia o no de diagnóstico, autoestima, la escala de “humor” del estilo parental (EP), las escalas “conducta prosocial” y la “total de dificultades” de la psicopatología emocional y comportamental del paciente

pediátrico (SDQ) y las escalas “Proyectos” y “Aceptación de sí mismo” de bienestar psicológico (BIEPS-J).

Primero se estimaron los análisis descriptivos de los participantes, luego se calcularon los valores de calibración para fsQCA y, a continuación, se realizó un análisis cualitativo comparativo de conjunto difuso (fsQCA). Para realizar el análisis comparativo cualitativo de conjuntos difusos, los datos brutos de las respuestas de los participantes se transformaron en respuestas de conjuntos difusos. Para ello, se tuvo en cuenta los puntos de corte o los percentiles (10, 50 y 90) ofrecidos por los autores de los cuestionarios empleados. Primero, como se sugiere en la literatura, se eliminaron todos los datos faltantes y se recalibraron todas las construcciones (variables): Diagnóstico de TB (Ausencia = 0) (Presencia = 1); Autoestima (Baja = 0) (Media = 0.49) (Alta = 1); “Humor” de estilo parental (EP) (Bajo = 0) (Medio = 0.49) (Alto = 1); “Proyectos” de bienestar psicológico (BIEPS-J) (Bienestar bajo = 0) (Bienestar alto = 1); “Aceptación sí mismo” de bienestar psicológico (BIEPS-J) (Bienestar bajo = 0) (Bienestar alto = 1). El software fsQCA 2.5 de Claude y Christopher (2014) recalculó los valores de “sintomatología emocional” y “total de dificultades” de la psicopatología emocional y comportamental del paciente pediátrico (SDQ), considerando los tres umbrales (Woodside, 2013): 10% (bajo nivel de acuerdo o totalmente fuera del conjunto), 50% (nivel de acuerdo intermedio, ni dentro ni fuera del conjunto), y 90% (alto nivel de acuerdo o totalmente en el conjunto) (*Tabla 115*). En el caso de la escala del cuestionario SDQ, no se utilizó para calibrar los resultados la clasificación ofrecida por los autores, ya que en uno de los umbrales concentraba menos del 5% de los participantes. Los umbrales para estas escalas se calcularon a partir de los datos de la muestra del estudio. Por la baja dispersión de los datos en función de esa clasificación.

Tabla 115*Descriptivos y valores de calibración.*

	SDQ F1. Sintomatología emocional	SDQ F3. Hiperactividad
M	2.15	2.24
DT	1.90	1.93
Min	0	0
Máx	8	8
Valores de calibración		
P10	0	2
P50	2	4
P90	5	7.80

En el análisis de necesidad tanto para la presencia como la ausencia (denotada por ~) de la variable dependiente, si se observa los resultados obtenidos (*Tabla 116*), parece que no hubo una condición necesaria para la ocurrencia o no de la variable “malestar emocional” de los adolescentes, ya que, en todos los casos, la consistencia fue < 0.90 (Ragin, 2008). Sin embargo, dados los valores de consistencia, la condición más importante que no era necesaria era el autoconcepto físico y la variable “humor” de estilo parental (EP).

Tabla 116*Análisis de Necesidad para la variable malestar emocional de los adolescentes.*

	Malestar emocional		~Malestar emocional	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Diagnóstico TB	0.51	0.46	0.54	0.53
~Diagnóstico TB	0.48	0.49	0.45	0.50
Autoestima	0.76	0.68	0.83	0.80
~Autoestima	0.78	0.81	0.67	0.75
Hiperactividad	0.76	0.79	0.77	0.86
~Hiperactividad	0.87	0.77	0.81	0.78
Conducta prosocial	0.63	0.61	0.64	0.66
~Conducta prosocial	0.65	0.62	0.63	0.65
Sintomatología emoc. y comport.	0.71	0.71	0.55	0.60
~ Sintomatología emoc. y comport.	0.60	0.55	0.74	0.73
Proyectos	0.61	0.49	0.57	0.50
~Proyectos	0.38	0.46	0.42	0.54
Aceptación sí mismo	0.70	0.45	0.78	0.54
~Aceptación sí mismo	0.29	0.56	0.21	0.43

Basados en la premisa de que en fsQCA un modelo es informativo cuando la consistencia está alrededor o por encima de 0.74 (Eng y Woodside, 2012), en el análisis

de Suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “malestar emocional” de los adolescentes ofrecieron los siguientes resultados.

Se utilizó la notación empleada por Fiss (2011) para presentar los resultados. Los círculos negros indican la presencia de una condición, y los círculos blancos indican la ausencia de una condición:

La predicción de la “malestar emocional” (*Tabla 117*): En la predicción de niveles altos de malestar emocional, se observaron 7 vías que explicaban el 74% de los casos con niveles altos de ansiedad (Consistencia Total = 0.92; Cobertura Total = 0.74). La vía o combinación más relevante para predecir el alto malestar emocional fue el resultado de la interacción de tener: bajos niveles de autoestima, percibir bajos niveles de positividad y un ambiente relajado en el hogar con los progenitores, así como puntuaciones elevadas en psicopatología emocional y comportamental y la ausencia de tener el diagnóstico de TB (cobertura bruta = 0.14; explicando el 14% de los casos con un alto malestar emocional). Por otro lado, con respecto a la predicción de niveles bajos de malestar emocional, se observaron 9 caminos o vías que explicaban el 75% de los casos con niveles bajos de malestar emocional (Consistencia Total = 0.74; Cobertura Total = 0.75). La forma o combinación más relevante para predecir bajos niveles de malestar emocional en el paciente pediátrico fue el resultado de la interacción entre: tener altos niveles conducta positivas de socialización (conducta prosocial) y de aceptación de los propios rasgos tanto físicos como psicológicos que conforman a la persona, así como bajos niveles de psicopatología emocional y comportamental (Cobertura bruta = 0.45; explicando el 45% de los casos con bajo malestar emocional).

Tabla 117

Resumen de las tres condiciones suficientes principales para la solución intermedia de la variable malestar emocional de los adolescentes.

Frecuencia cutoff: 1	Malestar emocional Consistencia cutoff: 0.90			~Malestar emocional Consistencia cutoff: 0.90		
	1	2	3	1	2	3
Diagnóstico TB	○	●	●		●	
Autoestima	○	○				
Hiperactividad	○	○	○			
Conducta prosocial	○			●		
Sintomatología emoc. y comport.	●		●	○	○	○
Proyectos						●
Aceptación de sí mismo		○	○	●	●	●
Cobertura bruta	0.14	0.13	0.12	0.45	0.32	0.21
Cobertura única	0.08	0.00	0.01	0.11	0.03	0.00
Consistencia	0.94	0.96	0.91	0.82	0.75	0.77
Consistencia total de la solución			0.91			0.74
Cobertura total de la solución			0.41			0.75

Nota. ●= Presencia de la condición, ○=Ausencia de la condición (bajos niveles). Todas las condiciones suficientes son adecuadas, cobertura bruta entre 0.41 y 0.60.

Vector esperado para Malestar emocional: 1, 0, 1, 0, 1, 0, 0 (0: Ausencia; 1: presencia)

Vector esperado para ~Malestar emocional: 0, 1, 0, 1, 0, 1, 1.

3.4.2.3.3. Análisis de moderación.

Como se comentaba en el apartado anterior, teniendo en cuenta que al calcular los modelos de ecuación estructural no se pudo añadir la variable de presencia o ausencia del diagnóstico de TB, debido a que es una variable dicotómica, se realizaron análisis también con el programa PROCCESS (Hayes, 2013) con la intención de observar si el diagnóstico ejerce un efecto moderador en la predicción de la ansiedad, depresión y malestar emocional de los adolescentes.

Este análisis, está diseñado para probar la moderación evaluando directamente la importancia del efecto indirecto de la variable independiente (X; en este estudio se utilizaron las variables psicológicas y familiares del adolescente) sobre la variable dependiente (Y; en este estudio se utilizaron la ansiedad, depresión y malestar emocional del adolescente) a través de una variable moderadora: presencia o ausencia del

diagnóstico de TB (W). El efecto de moderación (con $n = 5.000$ remuestras de bootstrap) se demuestra cuando el intervalo de confianza corregido de sesgo (95%) del efecto indirecto no incluye 0 (Hayes, 2013). La *Tabla 118* muestra únicamente los resultados del análisis que fueron estadísticamente significativos.

Tabla 118

Efecto de moderación del diagnóstico en las variables del estudio.

Efectos directos							
	Effect	SE	t	p		R ²	F _(p)
BP > ANS	.20	.11	1.78	.017		.05	3.47 (.05)
EP.H> ANS	-.15	.04	-3.17	.000		.17	14.18 (.00)
B.A > D	-1.39	.19	-7.34	.000		.34	34.92 (.00)
B.A > ME	-2.10	.39	-5.32	.000		.22	18.92 (.00)
Efecto moderador del <i>Diagnóstico</i>							
	Effect	Boot SE	t	p	95% CI	R ²	F _(p)
BP > ANS	-.30	.13	-2.32	.02	-.56 -.04	.02	5.42 (.02)
EP.H> ANS	-.15	.07	-2.06	.03	-.30 -.007	.01	4.28 (.03)
B.A > D	1.06	.24	4.33	.00	.57 1.54	.06	18.78 (.00)
B.A > ME	1.28	.50	2.53	.01	.28 2.29	.02	6.40 (.01)

Nota. Ansiedad (ANS), Depresión (D), Malestar emocional (ME), Bienestar psicológico total (BP), “Humor” de estilo parental (EP.H), “Aceptación sí mismo” de bienestar psicológico (B.A).

En los análisis realizados para la variable **ansiedad** (como variable dependiente), solo en los casos de bienestar psicológico total (BIEPS-J) y la escala “humor” de estilo parental (variables independientes), los efectos indirectos de estas interacciones fueron significativos, ya que no contienen 0 en el intervalo de confianza (Hayes, 2013), observando así la existencia de un efecto moderador de la variable “diagnóstico”. El bienestar psicológico parece explicar el 5% de la ansiedad de los adolescentes ($R^2=.05$; $p=.05$), mientras que la escala “humor”, explica un 17% ($R^2=.17$; $p=.00$). Los cambios en R^2 con la adición del efecto moderador de “Diagnóstico” fueron bajos pero significativos para ambas interacciones (Bienestar psicológico: $R^2=.02$, $p=.02$; “Humor”: $R^2=.01$, $p=.03$). En el efecto de moderación que se dio en la interacción entre bienestar psicológico y ansiedad, se observó un efecto mayor en el caso de “ausencia de diagnóstico” (efecto=.20, se=.11, $t=1.78$) que en el caso de “presencia de diagnóstico”

(efecto=.10, se=.06, t=1.58). Por otro lado, en el efecto de moderación que se dio en la interacción entre “humor” y ansiedad, se observó un efecto mayor en el caso de “presencia de diagnóstico” (efecto=.31, se=.05, t=5.27) que en el caso de “ausencia de diagnóstico” (efecto=.15, se=.04, t=3.17).

En los análisis realizados para la variable **depresión** (como variable dependiente), solo en el caso de la variable “aceptación de sí mismo” del bienestar psicológico (BIEPS-J) (variable independiente), el efecto indirecto de esta interacción fue significativo, ya que no contiene 0 en el intervalo de confianza (Hayes, 2013), observando así la existencia de un efecto moderador de la variable “diagnóstico”. La escala “aceptación de sí mismo” parece explicar el 34% de la variable depresión de los adolescentes ($R^2=.34$; $p=.00$). El cambio en R^2 con la adición del efecto moderador de “Diagnóstico” fue bajo pero significativo ($R^2=.06$, $p=.00$). Se observó un efecto mayor en el caso de “ausencia de diagnóstico” (efecto=.79, se=.06, t=14.09) que en el caso de “presencia de diagnóstico” (efecto=.61, se=.06, t=10.97).

Finalmente, en los análisis realizados para la variable **malestar emocional** (como variable dependiente), al igual que en los análisis con la variable depresión, solo en el caso de la variable “aceptación de sí mismo” del bienestar psicológico (BIEPS-J) (variable independiente), el efecto indirecto de esta interacción fue significativo, ya que no contiene 0 en el intervalo de confianza (Hayes, 2013), observando así la existencia de un efecto moderador de la variable “diagnóstico”. La escala “aceptación de sí mismo” parece explicar el 22% de la variable malestar emocional de los adolescentes ($R^2=.22$; $p=.00$). El cambio en R^2 con la adición del efecto moderador de “Diagnóstico” fue bajo pero significativo ($R^2=.06$, $p=.00$). Se observó un efecto mayor en el caso de “ausencia de diagnóstico” (efecto=2.1, se=.39, t=-5.32) que en el caso de “presencia de diagnóstico” (efecto=.81, se=.32, t=2.53).

IV. 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.

La TB es uno de los principales motivos de consulta en pediatría, y constituye uno de los principales diagnósticos en Endocrinología Pediátrica (Pombo et al., 2011). Tener una talla inferior a la población general y la repercusión de tener un diagnóstico que requiere un seguimiento médico prolongado en el tiempo, suele producir un impacto negativo a niveles psicológico y psicosocial en el paciente pediátrico y en el sistema y la dinámica familiar (Curtis y Luby, 2008; Fernández, 2009; Pinguart y Shen, 2011), siendo que este impacto puede complicarse aún más si consideramos las dificultades que suelen ya de por sí acompañar a las familias que atraviesan la adolescencia (Hidalgo et al., 2014). Ante el diagnóstico de TB, es importante tener en cuenta tanto el ajuste del adolescente como el de los cuidadores, dado que el malestar que pueda ocasionar el diagnóstico en estos últimos puede influir negativamente en la adaptación del paciente pediátrico (Preston et al., 2005; Bilbao-Cercós et al., 2014). Nuestro objetivo principal ha sido analizar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste al diagnóstico en la población infantil y adolescente con TB y sus familias. A continuación, se comentan los resultados más relevantes al respecto de cada objetivo.

Objetivo 1. Analizar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad de los pacientes (adolescentes diagnosticados de TB).

Hipótesis 1.1. Los pacientes con TB presentarán puntuaciones bajas en autoconcepto y bienestar psicológico, presencia de sintomatología ansiosa y depresiva, bajo ajuste emocional y comportamental, y dificultades en su adaptación al diagnóstico.

Los resultados obtenidos van parcialmente en línea a la hipótesis planteada. Si bien se esperaba un significativo desajuste en los adolescentes diagnosticados de TB, se han hallado porcentajes preocupantes en algunos aspectos, pero no tan significantes en otros, como, por ejemplo, el caso de la autoestima o los niveles de depresión y malestar emocional de los sujetos.

En función del sexo, si se observa el porcentaje de los sujetos que participaron en el estudio, el número chicos fue superior al número de las chicas (Carrascosa et al., 2011), siendo esto un reflejo de lo que ocurre en las consultas de los hospitales donde son atendidos los pacientes. Además, el grueso de participantes (80.2%) eran estudiantes de Educación Secundaria Obligatoria (ESO), siendo que a estas edades es elevado el porcentaje de visitas al médico donde el motivo de consulta es la TB (Sevilla et al., 2015).

Atendiendo a los resultados obtenidos sobre el bienestar psicológico de los pacientes con TB, observamos, en diversas escalas, un porcentaje elevado de sujetos que presentan un bajo bienestar psicológico, de forma similar a lo que sucede en la literatura científica (Abe et al., 2009; Bullinger et al., 2015; Bullinger et al., 2013; Jafari-Adli et al., 2016; Quitmann et al., 2012; Rohenkohl et al., 2016; Sandberg y Colman, 2005; Sommer et al., 2015). Encontramos que entre un 43-45% de los pacientes tienen una percepción baja sobre su nivel de bienestar psicológico. Los adolescentes con TB presentan dificultades para encontrar un significado a su vida, es decir, tienen problemas para marcar metas y proyectos que quieran cumplir y sentirse realizados por el hecho de conseguirlos; y muestran una pobre capacidad para manejar los asuntos cotidianos y tener recursos para modificar el ambiente en función de sus necesidades, lo que se traduce en la sensación de tener una baja autocompetencia, cobrando aún más sentido que la poca perspectiva de futuro y de objetivos que se acaba de comentar. Esta inseguridad y disminución de

autonomía pueden producirse como resultado del diagnóstico, tal y como se comentan en la literatura (Quesada-Conde et al., 2014).

La percepción de autocompetencia y la capacidad de establecer proyectos de futuro es fundamental en la adolescencia, dado que estos son factores que influyen en el desarrollo de la autonomía del sujeto, siendo esta una de las tareas fundamentales en esta etapa (Oliva y Parra, 2004). Es importante que los adolescentes diagnosticados de TB tengan un adecuado sentido de autocompetencia y de control, dado que como consecuencia de no alcanzar la autonomía física y psicológica necesaria en esta etapa, los sujetos estarían en peligro de desarrollar un peor ajuste psicológico en la adultez (Sanders, 2013). Además, desarrollar un alto sentido de la coherencia ayudará a los pacientes a desarrollar menos síntomas de ansiedad y depresión, ayudándoles así a hacer frente a los estímulos estresantes que se les presenten (Casullo y Solano, 2000).

Además, se halló una asociación negativa entre la edad y los niveles de bienestar psicológico, es decir, mayor edad se relaciona con menos puntuación en bienestar psicológico. Este hecho suele ocurrir en la adolescencia en general, no solo en aquellos adolescentes que tienen un diagnóstico (Bergman y Scott, 2001; Casas et al., 2007; Casas et al., 2006; Casas et al., 2013; Viñas-Poch et al., 2015). Por otro lado, se observó una relación positiva entre el bienestar psicológico y el autoconcepto físico, es decir, mayores puntuaciones en bienestar se relacionan con mayores puntuaciones en autoconcepto físico. Teniendo en cuenta que el autoconcepto físico forma parte de la autoestima de las personas, este resultado iría en la misma línea que otros estudios, donde se ha visto en pacientes pediátricos que la autoestima está asociada con el bienestar psicológico (Vázquez, Vázquez-Morejón y Bellido, 2013).

Respecto a la autoestima de los adolescentes con TB, aunque el porcentaje es bajo, cabe destacar que un 27% de los sujetos mostraron no tener un buen nivel de autoestima,

al igual que en otros estudios (Mozzone et al., 2003; Kim et al., 2004; Rotnem et al., 1977). Se hallaron diferencias en la autoestima en función del sexo, al igual que en la literatura científica (Gentile et al., 2009; Huang, 2010; Sánchez-Queija et al., 2017). En los chicos la autoestima aumentó desde la adolescencia temprana para empezar a decaer al final de la adolescencia media o principios de la tardía, mientras que en el caso de las chicas la autoestima fue disminuyendo a medida que aumentaba su edad. Esta trayectoria de la autoestima puede deberse a los sentimientos de insatisfacción e impopularidad que se producen en la adolescencia en los sujetos con TB (Csapo, 1991; Gordonn et al., 1982; Theunissen et al., 2002), en parte producto del rechazo hacia su imagen y los problemas de relación con el sexo opuesto (Schepper, 1990).

Por otro lado, se ha observado como elevados niveles de autoestima se relacionan con niveles más bajos de malestar emocional y de desajuste emocional y comportamental del sujeto, lo que aporta evidencia al hecho de que una autoestima saludable ayuda al buen ajuste psicológico (Laible et al., 2004; McLean y Jennings, 2012; Reina et al., 2010).

Los resultados de la evaluación del autoconcepto físico de estos pacientes reveló que, al igual que en la población general, esta dimensión va disminuyendo a medida que va aumentando la edad. Si comparamos los resultados del autoconcepto físico obtenidos en los sujetos del estudio con los estándares para la población adolescente normativa (García, 2001), la media del autoconcepto físico en los niños de 12 a 14 años fue menor a lo que se considera en estas edades. Sin embargo, los adolescentes mayores de 15 años con TB mostraron niveles de autoconcepto físico ligeramente superiores a los de la población adolescente general, hecho que difiere de los datos de la literatura científica existente sobre este hecho (Harter, 2001; Sandeberg y Colman, 2005; Theunissen et al., 2002).

Los adolescentes con TB destacaron por sus niveles de ansiedad, el 25.7% de los sujetos presentaron sintomatología ansiosa, mientras que los niveles de depresión y de

malestar emocional general fueron bajos. En la literatura encontramos resultados en la línea de los obtenidos en el presente estudio respecto a la ansiedad. Respecto a depresión, sin embargo, nuestros resultados han sido más bajos en comparación a los de otros estudios (Coscollá et al., 2008; Glazebrook et al., 2003). Altos niveles en ansiedad se han asociado a mayores niveles de depresión y de desajuste emocional y comportamental en el paciente pediátrico. Por otro lado, altos niveles de depresión se han asociado también con un peor ajuste emocional y comportamental, incluyendo problemas con los iguales.

Nuestros datos, de forma similar a la literatura (Akbas et al., 2009; Bullinger et al., 2013; Molinari et al., 2002; Noll et al., 2000; Zenlea et al., 2014), muestran que los adolescentes con TB presentan problemas emocionales y de comportamiento. Un porcentaje relevante de sujetos presentó niveles elevados de actividad intensa o excesiva, y de problemas comportamentales (un 20.8% y un 13.9% respectivamente), así como niveles moderados de sintomatología emocional.

En función del sexo, se halló que los chicos presentaban un mayor desajuste emocional que las chicas, a pesar de que en estas edades es más común que las chicas sean las que muestren un mayor desajuste emocional (Díaz-Santos y Santos-Vallín, 2018; Echeburúa y de Corral, 2009; Méndez et al., 2009; Sandín, 1997, 2008). Este resultado puede deberse a que, la baja estatura de los chicos puede resaltar o ser más evidente que la de las chicas en la adolescencia, donde los pares masculinos ya han dado el “estirón” característico de esta etapa, derivándose entonces este malestar de la asociación que existe entre la altura y el éxito social, siendo que lo común es que los chicos sean más altos mientras que en las chicas la baja estatura no resalta tanto (Aguirrezabalaga y Pérez, 2006; Ceñal, 2009).

En cuanto a la percepción que los adolescentes tienen del estilo parental de sus progenitores, se encontraron mayoritariamente estilos educativos saludables, en la línea

de lo que se suele intentar promover en general y específicamente ante diagnósticos que requieren un seguimiento médico (Comeche y Vallejo, 2012). De hecho, se ha observado que la presencia de estilos parentales positivos (como una mayor percepción de afecto y comunicación, promoción de la autonomía del adolescente y la existencia de un ambiente relajado y positivo en el hogar) se asocian con menores niveles de malestar emocional y de desajuste emocional y comportamental, así como con una mejor autoestima. Por otro lado, un estilo parental negativo, donde priman las estrategias de manipulación emocional sobre el adolescente, se ha asociado con un ajuste negativo del adolescente. Estos resultados destacan la importancia del apoyo familiar en la salud psicológica del paciente pediátrico con TB y su ajuste al diagnóstico, siendo que los progenitores pueden constituir uno de los factores de protección principales (Kranzler et al., 2000; Pinheiro-Mota y Mena-Matos, 2014; Visser-van Balen et al., 2006).

En las diferencias en función el sexo, se observa que las chicas cuentan a sus padres con una mayor frecuencia sus asuntos personales por propia iniciativa, hecho que va en la línea de lo que se comenta en la literatura, donde ya se vio que las chicas se muestran más afectuosas y comunicativas con su entorno familiar que los chicos (Oliva, 2006). Esta actitud por parte del adolescente, promueve un mejor clima familiar y menos situaciones conflictivas (Oliva, 2006). De hecho, esta iniciativa espontánea del adolescente por contar aspectos íntimos o cotidianos a sus progenitores, se ha relacionado con menores niveles de problemas de comportamiento y de psicopatología emocional y comportamental general.

Por otro lado, también se encontró una relación negativa entre la edad y los niveles de afecto y comunicación percibidos por el adolescente respecto a sus padres, así como con la presencia de un ambiente relajado y positivo en el hogar, y con la revelación espontánea de sus asuntos íntimos a sus progenitores, hecho que puede deberse a que una

de las tareas más importantes en el desarrollo de la adolescencia es la búsqueda de una mayor autonomía (Berger, 2007; Oliva y Parra, 2004), requiriendo esto un distanciamiento de la figura paterna y un acercamiento hacia los pares (Brown y Larson, 2009; Iglesias-Diz, 2013), creándose como consecuencia un posible clima más tenso y conflictivo en el seno familiar (Gaete, 2015). Es importante tener en cuenta que, para el adolescente, a medida que se vuelve más autónomo, es necesario para su salud psicológica sentirse vinculado afectivamente a sus padres (Santrock, 2004).

Respecto a cuáles son los factores que influyen en el desarrollo del malestar emocional de los pacientes pediátricos con TB, las interacciones más importantes para la predicción de este fueron las siguientes condiciones: a) una baja percepción de afecto y comunicación respecto a los padres y presentar niveles elevados de sintomatología emocional (para la predicción de **ansiedad**); b) presentar altos niveles de control conductual, y a la vez presentar bajos niveles en afecto y comunicación, promoción de autonomía y de un ambiente relajado y positivo en el hogar por parte de los progenitores, así como bajos niveles de autoestima y autoconcepto físico en el paciente pediátrico (para la predicción de **depresión**); c) y presentar altos niveles de dificultades emocionales (medidas mediante el SQD), una baja percepción de tener un ambiente positivo y relajado en el hogar, y una baja sensación de control y autocompetencia (para la predicción de **malestar emocional global**, medido por el HADS). Por lo tanto, en la predicción de los indicadores de malestar emocional (ansiedad, depresión y malestar global) se observa que influye especialmente tener un ambiente positivo y relajado en el hogar, junto con las dificultades emocionales del paciente pediátrico.

Es muy necesario atender a los indicadores de malestar emocional y a qué factores les influyen, ya que en los estudios se observa que los síntomas emocionales más destacados que presentan los pacientes pediátricos son la ansiedad y la depresión (Coscollá et al.,

2008; Glazebrook et al., 2003). Resulta interesante observar que para el ajuste del paciente pediátrico son importantes tanto sus propias variables de ajuste psicológico, como las que reflejan el entorno familiar del sujeto.

Las dificultades emocionales, han destacado por su presencia en los distintos indicadores del malestar emocional (ansiedad, depresión y malestar global), coincidiendo con lo esperado, teniendo en cuenta que es uno de los efectos más comunes que presentan los adolescentes como consecuencia de la comparación que ellos realizan con las personas de su misma edad y sexo (Bullinger et al., 2013). Estos problemas emocionales pueden desencadenar un empeoramiento del estado de salud del paciente, ya sea emocional o psicológico (Carmona et al., 2007; Chávez, 2012; Rueda y Pérez-García, 2007).

Los resultados obtenidos mediante este modelo aportan apoyo empírico a la literatura que sugiere que un ajuste exitoso al diagnóstico está relacionado con las características familiares, siendo que el entorno familiar es el factor más importante relacionado con la adaptación de los adolescentes a la clínica endocrinológica de este (Morawska et al., 2015). Para el paciente pediátrico con TB será importante que su entorno familiar sea cálido, optimista, relajado, donde pueda encontrar el apoyo de los padres y comunicarse con ellos, de forma que le puedan ayudar a solucionar y tomarse de la mejor forma posible los inconvenientes sociales que pueden padecer debido a su estatura.

Objetivo 2. Estudiar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste a enfermedad que presentan los cuidadores familiares principales de pacientes pediátricos con TB.

Hipótesis 2.1. Los cuidadores familiares principales presentarán niveles elevados de sintomatología ansiosa y depresiva, y dificultades en la adaptación a la enfermedad de sus hijos (alto nivel de estrés asociado a las tareas de cuidado).

Los resultados obtenidos van en línea de la hipótesis planteada. En consonancia con la literatura, los cuidadores familiares principales eran mayoritariamente mujeres (García-Campayo et al., 2009). Concretamente, el vínculo familiar más común respecto al paciente pediátrico fue el de ser la madre del sujeto, al igual que en otros estudios (Gaité et al., 2008; Lacasa et al., 2012; Montero et al., 2015).

A diferencia de los pacientes pediátricos, ha habido un porcentaje más relevante de cuidadores que refieren tener un problema clínico de malestar emocional, resaltando las altas tasas de ansiedad obtenidas (42.60%), y aunque menores, pero no por ello menos relevantes, también se ha obtenido un porcentaje de sujetos a tener en cuenta con sintomatología depresiva (15.9%) y malestar emocional global (11.9%). También presentaban dificultades para adaptarse a la enfermedad de sus hijos, mostrando niveles moderadamente altos en estrés ante las situaciones de cuidado, sobre todo en la frecuencia que se dan las situaciones relacionadas con los cuidados médicos. Estos resultados de ansiedad, depresión y estrés, así como la relación positiva existente entre ellos, son similares a los de otros estudios, tanto referentes a la TB como a otras patologías que requieren un seguimiento médico continuado (por ejemplo: Preston et al., 2005; Quitmann et al., 2016; Sicouri et al., 2017).

El predominio de la ansiedad en los participantes podría explicarse, en parte, porque la mayoría de cuidadores familiares son madres. Así la literatura señala que es más común la presencia de clínica ansiosa en ellas si las comparamos con los padres (Baeriswyl, 2007). De hecho, las mujeres han mostrado mayores niveles de estrés respecto al cuidado del paciente y en ansiedad, en comparación a los hombres, hecho que también encontramos en la literatura (Johnson, 2013; Rodríguez et al., 2011).

Se han encontrado diferencias en función del estado civil, siendo los sujetos que viven en pareja y los casados los que presentan un mejor ajuste, teniendo esto un posible sentido

en el hecho de que el cuidador pueda recibir el apoyo emocional de la pareja, ayudando esto a amortiguar la posible sobrecarga (Blanco, 2007; Hatzmann et al., 2009). En los análisis de correlación, se ha observado una relación negativa entre la edad del cuidador familiar principal y diversas escalas de estrés, de forma que se observan mayores niveles de estrés en los sujetos más jóvenes, al igual que ocurre en otros estudios (Vrijmoet-Wierma et al., 2009).

Respecto al nivel de estudios, la literatura refiere que un elevado nivel de estudios es un factor de protección para el ajuste del cuidador (Manuel, 2001). Los resultados del estudio aportan apoyo empírico a esta afirmación, dado que, en los participantes del presente estudio, cuantos menos estudios poseía el cuidador familiar principal, más aumentaba su sintomatología emocional y de estrés.

Los cuidadores familiares que no trabajan y que tenían menores ingresos económicos refieren mayores niveles de estrés, ansiedad y depresión, siendo esto especialmente relevante en nuestra muestra, ya que más de la mitad de los participantes cumplen estos dos requisitos. En los cuidadores familiares de este estudio, encontramos que aquellos que no trabajaban mostraban mayores niveles de malestar emocional y mayores niveles de estrés respecto al esfuerzo emocional que le suponen las tareas de cuidado del paciente, siendo este desajuste emocional especialmente relevante en aquellos cuidadores que están en situación de desempleo y no perciben ningún tipo de remuneración económica. En cuanto a los análisis realizados en función del nivel socio económico, se observó que a medida que descende el nivel de ingresos, aumentan los niveles de desajuste emocional, por lo general. Todos estos factores, además de ir en la línea del perfil que suele caracterizar a las personas en las que recae el cuidado de un familiar (García-Calvente et al., 2004), influyen en la sobrecarga que el cuidador pueda desarrollar (Montero et al., 2015).

La mayoría de cuidadores se caracterizó por presentar una buena disposición para mantener relaciones íntimas y comprometidas, no obstante, debe tenerse en cuenta que entre un 25 y un 31% de los cuidadores presentan baja autoestima, una tendencia a enfadarse fácilmente, ser más reservados y no mostrarse comunicativos (aspectos relacionados con un estilo de apego inseguro). En cuanto a las diferencias por sexo, las mujeres mostraron mayores niveles en la escala de apego inseguro relacionada con la autosuficiencia emocional, mostrando así mayores puntuaciones que los hombres respecto al distanciamiento emocional. Al tener en cuenta el vínculo emocional, también hay que señalar la posible influencia del estado civil del cuidador, ya que los cuidadores que estaban separados, divorciados y solteros mostraron mayores niveles de apego inseguro en lo que se refiere a la necesidad de aprobación, autoconcepto negativo, preocupación por las relaciones, dependencia, miedo al rechazo y problemas de inhibición conductual y emocional. En los resultados del presente estudio se ha observado una relación positiva entre las escalas de apego inseguro y mayores niveles de malestar emocional y de estrés, mientras que el apego seguro se ha relacionado con un mejor ajuste (tanto a nivel de malestar emocional como de estrés) en el cuidador familiar principal. Es importante considerar el tipo de apego del cuidador, ya que este influye en el estilo de apego que desarrollará el paciente, por ello es fundamental potencial el desarrollo de una base segura que permita a los adolescentes crecer emocionalmente y establecer relaciones de calidad con sus pares (Buhl, 2008; Grossmann y Grossmann, 2004; Rocha, 2008).

Respecto a la cohesión familiar que han referido los cuidadores, en nuestra muestra predominan las familias con dificultades para sentirse cohesionadas, y sólo un tercio de las familias se consideraban unidas. Esta baja percepción de cohesión familiar es habitual en los cuidadores de paciente pediátricos, siendo que estos perciben una peor cohesión en comparación con los familiares de niños sanos (Missoten et al., 2013; Moreira et al.,

2014). En adaptación o flexibilidad, la mayoría de familias han mostrado una cierta organización, combinando flexibilidad y estructura, seguido de las familias que se perciben como estructuradas y, con una presencia notablemente menor, les siguen las familias rígidas y las caóticas. En lo que al tipo familiar se refiere, aparecen principalmente familias equilibradas, seguidas de las familias medias y, finalmente, las familias desequilibradas. Es importante trabajar por facilitar una mejora en el funcionamiento en las familias medias y desequilibradas, dado que éstas presentan alguna dificultad bien en cohesión bien en adaptación, y los estudios señalan que las familias con una equilibrada cohesión y flexibilidad/adaptación (puntuaciones no excesivamente altas o bajas) y una buena calidez comunicativa, suelen percibir menos estrés y conflictos familiares relacionados con la gestión de un diagnóstico que requiere una atención crónica (Monaghan et al., 2012; Rosland et al., 2012).

Respecto a qué factores son lo más relevantes en la predicción del estrés que desarrollan los cuidadores familiares principales, las características más relevantes en la fueron: a) ser joven, presentar altos niveles de ansiedad y depresión, así como altos niveles de apego inseguro (en lo referido a una baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo en el cuidador, así como presencia de una autosuficiencia emocional e incomodidad con la intimidad) (para predecir las puntuaciones totales de **estrés “frecuencia”**); y b) ser joven, presentar altos niveles de ansiedad, presentar altas puntuaciones en apego inseguro (en lo referido a una baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo en el cuidador, y una tendencia a la resolución hostil de conflictos, rencor y posesividad), y presentar bajos niveles de apego seguro o lo que sería una baja capacidad de expresión de sentimientos y de estar cómodo con las relaciones” (para predecir las puntuaciones totales de **estrés “esfuerzo”**). Por lo tanto, en la predicción del estrés destaca la edad del cuidador, la ansiedad, y las variables de apego,

siendo especialmente relevante el indicador de apego inseguro “baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo”.

Durante el cuidado del paciente pediátrico y, sobre todo, si este se encuentra en plena etapa de la adolescencia (con sus correspondientes conflictos y tensiones en el ámbito familiar), frecuentemente pueden presentarse situaciones que necesiten ser gestionadas tanto a nivel familiar, como a nivel del equipo sanitario. Por este motivo, el tipo de patrón de apego que tenga el cuidador a la hora de relacionarse con su entorno y manejar las situaciones es especialmente relevante. Si el cuidador tiene un patrón de apego inseguro, la forma de resolver los problemas que acontezcan se realizará de forma menos adaptativa, siendo lógico que esto derive y refuerce mayores niveles de estrés ante el cuidado. Una conducta pasivo-agresiva, derivada de la ansiedad ante las relaciones y de la resolución hostil de conflictos, así como una falta de búsqueda de apoyo resultado de la autosuficiencia emocional de este, puede llevar a que la resolución de cada problema se convierta en un grave problema de estrés para el cuidador, dificultado seriamente su capacidad de afrontamiento de las situaciones.

Si los indicadores de apego inseguro favorecen una mala resolución de los problemas, estos problemas serán frecuente mente percibidos como una amenaza. Esto ayuda a entender que la ansiedad del cuidador sea el factor emocional más destacado del modelo de estrés de estos cuidadores, ya que constantemente se ve reforzada por las situaciones que les acompañan. Además, es posible que, el cuidador familiar principal, al ser joven, le falte experiencia y madurez para afrontar ciertas situaciones con las que tenga que lidiar, tanto a nivel familiar como en lo que respecta al tratamiento o seguimiento médico del paciente. Esta posible inseguridad respecto a su propia capacidad para manejar los cuidados del paciente se relaciona con mayores niveles de estrés relacionado con el diagnóstico (Mitchell et al., 2009; Mullins et al., 2004; Tluczek et al., 2011)

Como señala la literatura, las reacciones del cuidador van a depender de diversos factores, como su experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, y su grado de vulnerabilidad, entre otros (Fiorentino, 2008). Además, el malestar emocional (tanto la ansiedad como la depresión) se considera un aspecto muy importante a la hora de explicar y de predecir la carga que pueda desarrollar el cuidador familiar principal ante el cuidado (Montero et al., 2015).

Objetivo 3. Analizar la relación entre las variables familiares, psicológicas y la presencia de psicopatología y ajuste a la enfermedad en los pacientes y sus cuidadores.

Hipótesis 3.1. Habrá relación positiva entre la salud psicológica-bienestar emocional y el buen ajuste-adaptación a la enfermedad entre hijos y padres.

Igual que los estudios que muestran asociaciones entre el ajuste emocional del paciente y ajuste del cuidador (Cabrera et al., 2006; Rodríguez et al., 2011; Helgeson et al., 2012; Hilliard et al., 2010; Preston et al., 2005), nuestros resultados han aportado evidencia en esta línea. Respecto al malestar emocional se ha observado que están relacionados la ansiedad del cuidador y el malestar emocional del paciente pediátrico. Además, varias de las escalas que reflejan el estrés del cuidador se han relacionado positivamente con la ansiedad, depresión y el malestar emocional del paciente pediátrico. El malestar emocional y el estrés del cuidador se ha relacionado también con el desajuste tanto emocional como conductual, así como con problemas con los compañeros y peores puntuaciones en la autoestima del adolescente diagnosticado de TB. Altas puntuaciones en estrés se han relacionado también con una menor capacidad en el adolescente de controlar el entorno en función de sus necesidades y, por parte de los padres, un mayor uso de estrategias de manipulación psicológica respecto a sus hijos, así como una menor promoción para que tomen sus propias decisiones. Es importante tener en cuenta estas relaciones entre las variables del cuidador y del paciente, ya que un ambiente inapropiado

y conductas inadecuadas por parte de sus cuidadores pueden producir un agravamiento del desajuste o de los síntomas del paciente (Seino et al., 2012).

El tipo de familia parece influir en el bienestar emocional del paciente pediátrico, aportando nuestra investigación evidencia en la línea de los resultados de otros estudios (Grey et al., 2002; Jaser, 2010). Los niños que provienen de familias desequilibradas (aquellas con dificultades tanto en cohesión como en adaptación) presentan niveles más elevados de depresión, malestar emocional global y sintomatología emocional que los pacientes pediátricos que conviven con familias medias (presentan un desajuste bien en cohesión o en adaptación) y equilibradas.

En cuanto a la cohesión familiar, los resultados nos muestran que una buena y equilibrada cohesión familiar se relaciona con indicadores psicológicos más saludables. En las familias donde se observan unos lazos familiares estrechos (no de forma extrema, dado que una cohesión excesivamente alta constituye un factor negativo) los adolescentes muestran menores puntuaciones en depresión, así como con mayores niveles de conducta prosocial. En los resultados obtenidos cabe señalar que, las diferencias en los niveles de depresión de los adolescentes son especialmente llamativas entre los pacientes que provienen de familias con unos lazos poco estrechos y los que pertenecen a familias más cohesionadas o cuyos lazos son más íntimos. Si tenemos en cuenta que niveles equilibrados de cohesión favorecen la adaptación del adolescente y su familia (Graber y Sontag, 2009; Luna, 2012; Martínez et al., 2008; Nunes et al., 2012; Oliva et al., 2014; Rosland et al., 2012), nuestros resultados remarcan la importancia de los factores familiares, ya que, un gran porcentaje de familias de nuestro estudio son poco cohesionadas, pudiendo influir esto en el bienestar del paciente, y poniendo en peligro su adaptación y calidad de vida. La adaptación familiar también influye en el malestar emocional y el ajuste comportamental del adolescente con TB. Los pacientes que

pertenecían a familias con una mejor capacidad de adaptación (familias estructuradas y flexibles) mostraron un mayor bienestar emocional y menores problemas de comportamiento. Teniendo en cuenta los cambios producidos por la edad y los factores asociados al diagnóstico, si no existe cierta flexibilidad en el entorno familiar, esto puede generar perturbación en el paciente pediátrico (McElhaney et al., 2009).

Los resultados que se desprenden del apego adulto de los padres demuestran de nuevo la influencia que tienen las características de la familia sobre el bienestar y el ajuste del paciente pediátrico y su cuidador, ya que estilos relacionados con el apego inseguro en el cuidador parecen impactar negativamente en los pacientes, como señala la literatura (Oliva, 2011; Rosenberg y Shields, 2009).

Que el cuidador presente un estilo de apego inseguro caracterizado por una necesidad de aprobación, autoconcepto negativo, así como dependencia y preocupación hacia las interacciones con los demás, se ha relacionado con peores puntuaciones de autoestima en el paciente pediátrico, así como con un peor ajuste emocional, comportamental y de relación con sus iguales. Por otro lado, si el cuidador presenta comportamientos hostiles y facilidad para el enfado, se ha relacionado con un mayor uso de estrategias de control psicológico sobre los adolescentes, así como con un peor ajuste emocional y comportamental en este. Es importante prestar atención al apego del cuidador ya que, el apego seguro que construye el adolescente a través de las figuras significativas de afecto (como pueden ser los padres), otorgará al paciente un desarrollo de una base segura que le permita crecer emocionalmente y establecer relaciones interpersonales de calidad (Buhl, 2008; Grossmann y Grossmann, 2004; Rocha, 2008). Además, el distanciamiento emocional que se produce en la adolescencia respecto a los progenitores es especialmente estresante en familias de padres con apego inseguro (Oliva, 2011).

Respecto a cómo el sexo, la situación laboral, el nivel socioeconómico, el estado civil y el nivel de estudios referido por el cuidador principal influyen, encontramos que los pacientes con TB cuyo cuidador era su padre, muestran un menor control conductual sobre sus hijos (hemos de señalar, no obstante, que la presencia de cuidadores hombres es muy escasa en los participantes del presente estudio como para poder generalizar estos resultados).

Los pacientes pediátricos con cuidadores que no trabajaban, presentaron niveles más elevados de malestar emocional global y ansiedad, así como de una actividad conductual demasiado intensa o excesiva, sintomatología emocional, un peor ajuste emocional y comportamental, y un menor bienestar psicológico en lo que se refiere a la sensación de control del entorno en función de sus necesidades. Si somos más precisos respecto a la situación laboral del cuidador familiar principal, observamos que los pacientes pediátricos presentan un bienestar psicológico más bajo en cuanto a vínculos psicosociales y aceptación de uno mismo, diferencia que especialmente era significativa respecto a los cuidadores con un contrato indefinido y los padres desempleados que no perciben ningún tipo de remuneración económica. Los cuidadores con un contrato indefinido, presentaban un mejor ajuste psicológico como hemos visto anteriormente, pudiendo este aspecto influir en el bienestar psicológico del paciente. De hecho, anteriormente ya se ha comentado que una situación económica y laboral desfavorable, así como las preocupaciones asociadas al cuidado, pueden producir un desajuste psicológico en el cuidador (Montero et al., 2015), lo que se puede traducir en un peor ajuste en el paciente pediátrico con TB. Por otro lado, las diferencias entre los cuidadores en situación de desempleo pueden deberse a que los sujetos que perciben un salario puedan haberse quedado sin trabajo recientemente, por lo que la situación de malestar derivada de este evento sea aún reciente y esto pueda afectar al paciente pediátrico,

mientras que los que no perciben un salario. Finalmente, observamos que aquellas familias cuya economía es de un nivel medio presentan un mayor control conductual sobre el paciente pediátrico, hecho que puede deberse a que uno de los dos progenitores se encuentre en situación de desempleo (un nivel medio económico puede indicar que quizá solo uno de los progenitores aporta un ingreso fijo en el hogar) y por ello tenga más tiempo para estar pendiente del cuidado del paciente pediátrico.

Respecto al estado civil, se observa que en los pacientes pediátricos cuyo cuidador refirió estar soltero, divorciado o separado, el nivel de desajuste emocional y los niveles de ansiedad fueron mayores. En cuanto al nivel de estudios, a medida que el cuidador poseía menor nivel de estudios, el adolescente presentaba mayores niveles de desajuste psicológico y comportamental. Teniendo en cuenta que el ajuste del cuidador y del paciente están relacionados, y que anteriormente se ha mostrado que los cuidadores que no viven con una pareja y presentan menores niveles de estudios, presentaban un peor ajuste (Blanco, 2007; Hatzmann et al., 2009; Manuel, 2001), parece lógico que los adolescentes cuyos padres no tengan pareja y que tienen peor nivel de estudios presenten un peor ajuste emocional y comportamental. Respecto a cómo el sexo y el curso académico del paciente pediátrico influye en el ajuste del cuidador familiar principal, observamos que los cuidadores de pacientes diagnosticados de TB que son chicos y están en un curso académico inferior, presentan niveles más elevados de estrés asociado al distrés emocional y al esfuerzo emocional que les suponen las situaciones de cuidado que implican algún tipo de comunicación, ya sea con el equipo médico, un familiar, etc.

Los análisis de predicción permiten destacar los resultados más importantes de esta investigación, remarcando el hecho de que, para evaluar e intervenir en el ajuste del paciente pediátrico y su cuidador familiar, es necesario tener en cuenta un amplio espectro de variables clínicas y de funcionamiento familiar. Un aspecto interesante que se ha

observado es que las variables más relevantes que componen los modelos explicativos del estrés del cuidador eran fundamentalmente las del apego, mientras que el ajuste al diagnóstico del paciente pediátrico se ha visto afectado tanto por variables del cuidador principal como suyas propias, ya fueran clínicas o familiares.

Las características más importantes en la predicción del malestar emocional fueron las siguientes condiciones: a) altos niveles de hiperactividad, tener una baja percepción de afecto y comunicación en el entorno del hogar y que el cuidador principal presente apego inseguro, caracterizado por una baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo en las relaciones interpersonales (para predecir la **ansiedad** del paciente); b) que el adolescente diagnosticado de TB presente bajos niveles de autoestima, autoconcepto físico, así como una baja percepción de un ambiente relajado y positivo en el hogar, y altos niveles de estrés en el cuidador familiar principal en lo que respecta a los cuidados médicos y al rol familiar (para predecir la **depresión** del paciente); y c) presentar bajos niveles de autoestima y autoconcepto físico en el paciente pediátrico, así como la presencia de apego inseguro en el cuidador familiar principal, caracterizándose este por una baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo en las relaciones interpersonales (para predecir **malestar emocional general** del paciente). Por lo tanto, en la predicción del malestar emocional destacan las variables de autoestima y autoconcepto físico del paciente pediátrico, así como el apego inseguro del cuidador familiar principal.

Tal vez el papel destacado de estas variables esté relacionado con lo que se expone a continuación. Como se comentaba en la literatura (Salaberria et al., 2007), es importante tener en cuenta que, en el proceso de interacción social, la apariencia física es la primera fuente de información, y bien es sabido que factores que no cumplen los cánones de belleza social (como puede serlo tener una baja estatura) aumenta el riesgo de sufrir problemas tanto de ajuste psicológico como social. Además, una imagen corporal

negativa se asocia a una autoestima más negativa y sentimientos de ineficacia, es decir, a mayor insatisfacción corporal los sujetos presentan una menor autoestima (Raich, 2000). A su vez, la relación con las figuras de cuidado significativas influye mucho en el desarrollo de la autoestima de los pacientes con TB (Pinheiro-Mota y Mena-Matos, 2014).

Por tanto, es lógico que para la predicción de las variables del malestar emocional del paciente pediátrico con TB sea muy importante el patrón de apego de su cuidador, así como la autoestima que pueda tener el adolescente, la cual está muy influenciada por la imagen positiva que este pueda tener sobre su aspecto físico, así como también por la relación que establece con sus progenitores. Como se comentaba anteriormente, el estilo de apego que se establece y las conductas interpersonales que predominan en una familia son autorreforzadoras y persistentes en el tiempo (Bowlby, 1989; Haley, 1963; Minuchin, 1985), por lo que patrones de apego inseguros pondrán en riesgo la estabilidad emocional y su capacidad de afrontamiento. Por tanto, si su cuidador presenta un patrón de apego inseguro, esto influirá de forma negativa tanto en la autoestima del sujeto como en la imagen física que tenga de sí mismo, resultado así un peor ajuste emocional, produciendo mayores niveles de ansiedad, depresión y malestar emocional.

Por otro lado, en nuestros resultados se observa que la presencia de un buen entorno familiar (caracterizado por los buenos niveles de ajuste del cuidador, por la presencia de afecto, apoyo y comunicación por parte de los progenitores, además una atmosfera positiva, relajada y optimista en el hogar) produce un mejor ajuste en el paciente pediátrico, siendo este uno de los factores más importantes para la adaptación al diagnóstico (Morawska et al., 2015), por lo que es lógico que la ausencia de estos factores genere mayores niveles de malestar emocional.

Para estudiar qué aspectos influyen en el estrés ante el cuidado desarrollado por el cuidador familiar principal, se tuvieron en cuenta tanto los factores de ajuste del

adolescente como los del cuidador familiar. En base a los resultados obtenidos, no se observó condiciones necesarias para la predicción del estrés derivado de la frecuencia con la que se producen las situaciones estresantes, pero sí para el estrés que se produce como consecuencia del esfuerzo que suponen las tareas de cuidado, donde la ausencia de malestar emocional en el cuidador familiar principal aparece como necesaria para la no ocurrencia de este estrés.

Las características más importantes en la predicción de las escalas de estrés del cuidador fueron las siguientes condiciones: a) altos niveles en apego inseguro (baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo) del cuidador familiar principal y, por parte del paciente pediátrico, presentar altos niveles de problemas con sus iguales así como presentar bajos niveles de autoestima y capacidad de control de las situaciones y autocompetencia (para estrés **total frecuencia**); y b) que el cuidador familiar principal presente un patrón de conducta inseguro en sus relaciones interpersonales, basado en la presencia de baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo, y altos niveles de malestar emocional (para estrés **total esfuerzo**). Por lo tanto, en la predicción del estrés del cuidador destaca sobre todo el apego inseguro del cuidador familiar principal, dado que esta se repite en ambos modelos de predicción del estrés del cuidador.

El apego seguro está relacionado con buenas habilidades de afrontamiento y una buena capacidad de resolución eficaz de problemas (Rosenberg y Shields, 2009). Teniendo esto en cuenta, la presencia de un patrón de interacción interpersonal negativo o inseguro hará que el cuidador no sea capaz de afrontar de forma adaptativa las situaciones o problemas que puedan surgir mientras que sea su responsabilidad el cuidado del adolescente.

Por otro lado, la frecuencia con la que se pueden presentar problemas relacionados con el cuidado del sujeto puede aumentar si este, además, presenta diversos problemas de

relación con sus compañeros. Siendo que la capacidad de afrontamiento del adolescente hacia los problemas con sus iguales puede verse afectado por sus bajos niveles de autoestima, su baja sensación de autocompetencia, así como por la influencia negativa de los patrones apego inseguro transmitidos por su cuidador, esto puede generar que el sujeto no se vea capaz de solucionar sus propios problemas y que por tanto acuda constantemente a su cuidador para que le ayude a solucionarlos, así como para buscar apoyo emocional. De esta forma, aumentaría el estrés asociado a la frecuencia con la que el cuidador tenga que hacer frente a problemas y situaciones de cuidado, ya que se suman a las propias tareas del cuidado la posible dependencia emocional que tenga el adolescente de él. Si a este aumento de situaciones problemáticas se le suma la baja capacidad o resolución adecuada de estas, teniendo en cuenta que tiene un patrón de apego inseguro, vivirá estas situaciones con mucha intensidad, produciendo altos niveles de estrés ante el cuidado del paciente pediátrico.

Objetivo 4. Analizar las repercusiones a nivel psicológico que el diagnóstico de TB tiene sobre el adolescente.

Hipótesis 4.1. Se espera que los adolescentes con TB presenten mayores problemas de salud psicológica en comparación con sus pares sin diagnóstico de TB.

Los resultados obtenidos han ido en una línea algo distinta a la hipótesis planteada. Si bien se esperaba un significativo desajuste en los adolescentes diagnosticados de TB en comparación con sus pares con una estatura normativa, los datos del presente estudio indican que, en ciertos aspectos, los adolescentes normativos presentan puntuaciones más bajas en ciertos indicadores psicológicos. Para poder realizar una comparación entre los adolescentes diagnosticados de TB, se utilizó adolescentes con una estatura normativa, proporcional en edad y sexo.

De los resultados obtenidos para el bienestar psicológico de los adolescentes normativos y para los adolescentes en general, destaca el alto porcentaje de sujetos que presentan un bajo bienestar psicológico general, siendo el 72.1% de los participantes. Además, destaca la baja sensación de control y autocompetencia del adolescente de cara a manejar sus asuntos cotidianos y saber modificar el ambiente en función de sus necesidades, así como dificultades para encontrar metas y proyectos que desee cumplir para sentirse realizado y ayudar así a encontrar un sentido a su vida. Estos resultados pueden deberse a que en el presente estudio existe un mayor porcentaje de chicos, siendo que la literatura señala que son las chicas las que muestran un mayor interés por establecer planes de futuro, desarrollar proyectos para estos planes, y son más responsables (Abott et al., 2006; Carke et al., 2001; Cruz et al., 2002; Lindfors et al., 2006; Van Dierendcok, 2005).

Es importante atender al bienestar psicológico del adolescente, teniendo en cuenta que en los resultados del estudio se observa que una mayor percepción por parte del sujeto de su propia autocompetencia y capacidad de control del entorno, así como una mayor aceptación de sí mismo (tanto en lo que se refiere a sus atributos físico como psicológicos), se relacionan con unos mejores indicadores de ajuste en el adolescente, tanto en el plano emocional como en el conductual, así como con una mayor actitud prosocial (pudiendo esta a su vez también influir de manera positiva en el ajuste del sujeto).

Encontramos una buena autoestima en los adolescentes normativos que participaron en el estudio. Parecido a lo que ocurría con los adolescentes con TB del presente estudio, en los chicos la autoestima iba aumentando desde la adolescencia temprana para empezar a decaer al final de la adolescencia media o principios de la tardía, mientras que en el caso de las chicas la autoestima fue disminuyendo a medida que aumentaba su edad. Mientras

que la evolución de la autoestima de las chicas es similar a la hallada en otros estudios (Sánchez-Queija, et al., 2017), la de los chicos no coincide. Tener una buena autoestima también se ve reflejado en la presencia de un buen ajuste psicológico, al igual que ocurría en la literatura científica (Michalak et al., 2011; Leary y Baumeister, 2000; O'Brien et al., 2006; Orth y Robins, 2014; Rosa-Alcázar et al., 2014; Sowislo y Orth, 2013; Trujano et al., 2010), siendo que se relaciona con una mejor percepción del sujeto de sí mismo, así como con unos mejores indicadores de bienestar emocional y conductual (tanto de forma general como en lo que refiere en concreto a los niveles de hiperactividad del adolescente).

Al igual que la literatura científica, un gran porcentaje de adolescentes han presentado problemas de índole emocional (Monti et al., 2001). Respecto a los resultados obtenidos en relación al malestar emocional, en ambas muestras (la de adolescentes normativos y la general) destacan los porcentajes de sintomatología ansiosa, siendo que el 31.7% de los sujetos normativos presentaban ansiedad. Si comparamos estos resultados con los de los sujetos con TB, el porcentaje de sujetos con sintomatología depresiva fue más elevado (24.8%), así como el porcentaje de sujetos con un problema clínico de malestar emocional global, siendo un 14.9% de los sujetos normativos. Los porcentajes en ansiedad y depresión son algo más elevados de los que se observa en otros estudios (Díaz-Santos y Santos-Vallín, 2018; Echeburúa y de Corral, 2009; Méndez et al., 2009; Sandín, 1997, 2008). A medida que el sujeto crece, los niveles de ansiedad también van en aumento, produciéndose también un aumento de la sintomatología depresiva, el malestar emocional global y del desajuste emocional y comportamental, dado que la ansiedad se ha relacionado positivamente con estos aspectos, como sucede en el estudio de Vivian da Cunha y Barreyro (2015). A su vez, los altos niveles de depresión y de malestar emocional global también se han asociado a una mayor presencia de problemas psicopatológicos a

nivel emocional y conductual, así como con mayores problemas de hiperactividad y de relación con los compañeros. Estos datos contrastan con lo que se ha visto en otros estudios, donde se afirma que tener una buena red de relaciones con los iguales disminuye el riesgo de tener problemas emocionales y de conducta (Laible et al., 2000).

En lo relativo al ajuste emocional y conductual de los adolescentes, observamos que un 22.4% de los sujetos normativos muestran presencia de desajuste emocional y comportamental (siendo un 21.1% para los adolescentes en general del estudio). En los adolescentes normativos destaca el alto porcentaje de sujetos que presenta alteraciones significativas respecto a sus niveles de hiperactividad, presencia de sintomatología emocional y de problemas comportamentales, tal y como también se observa en la literatura (Pedreira et al., 2014; Catalá-López y Hutton, 2018; López-Villalobos et al., 2019). Como ya se ha estado comentado hasta este punto de la discusión, la psicopatología emocional y comportamental se ha asociado con un peor ajuste en el adolescente, relacionándose con mayores niveles de malestar emocional, autoestima y bienestar psicológico. En cambio, en los sujetos que han mostrado bajas puntuaciones en psicopatología, se han encontrado altas puntuaciones en la escala de conducta prosocial, así como referir un mejor ambiente familiar. Esto puede deberse a que la capacidad de saber controlar las emociones y un adecuado apoyo promueve el desarrollo de conductas prosociales (Mestre et al., 2006; Oberst y Lizeretti, 2004; Vargas et al., 2018).

En las escalas de estilo parental se obtuvieron niveles moderados-altos, a excepción de la escala de control psicológico, lo que se traduce en que el estilo educativo está basado en un ambiente familiar donde existe expresión de apoyo y afecto hacia los hijos, promocionando que estos desarrollen sus propias ideas y tomen decisiones por ellos mismos, dentro de un margen donde se marcan límites y se intenta mantenerse informado sobre las actividades y comportamientos de los adolescentes fuera de casa, sin recurrir a

la manipulación psicológica. Los adolescentes del estudio contarían a sus progenitores sus asuntos personales por propia iniciativa, y perciben a sus padres como personas optimistas, relajadas y con un buen sentido del humor. Este clima familiar es el necesario para que el adolescente desarrolle un buen ajuste, dado que en los análisis de este estudio y en la literatura (Gracia et al., 2005; Laible et al., 2000; Lemos, 2003; Oliva et al., 2008), se observa que un ambiente donde existe comunicación, apoyo, confianza y buen humor se relaciona con mejores niveles de autoestima y bienestar psicológico en el adolescente (mostrándose el sujeto capaz de aceptarse a sí mismo y de establecer vínculos de calidad con sus pares), así como menores niveles de malestar emocional global, ansiedad, depresión, y de psicopatología emocional y comportamental.

A medida que avanza la adolescencia, se observa que adolescentes refieren una menor percepción de control respecto a sus actividades fuera de casa, de un ambiente positivo y relajado en el hogar, así como una menor presencia de conductas afectivas y de comunicación por parte de sus padres, siendo también que disminuye la revelación espontánea del adolescente a sus progenitores de sus asuntos personales, pudiéndose todo esto interpretar como algo natural en el ciclo vital, tal y como se ha visto en la literatura (Oliva y Parra, 2004). El adolescente, a medida que se desarrolla, necesita alcanzar una mayor autonomía, hecho que puede producir conflictos y tensiones en el hogar dado el distanciamiento que se da respecto a los padres con tal de conseguir este objetivo. Por esto, que los adolescentes se muestren más reservados tendría sentido, y que, ante la falta de comunicación, se produzca un ambiente en el hogar menos relajado y positivo, donde los padres aumentan sus estrategias de control conductual a medida que el sujeto es más autónomo y realiza más actividades junto con sus pares fuera de casa, sin su supervisión.

En las diferencias en función del sexo, se observa que los chicos presentan mayores niveles de desajuste comportamental, mientras que las chicas presentan un mayor

desajuste emocional, algo muy común en esta etapa del desarrollo (Cova et al., 2007; Hidalgo et al., 2014). En general, las chicas han referido una mayor percepción de su entorno familiar como un ambiente saludable y equilibrado. Por otro lado, en las diferencias en función del curso académico, los adolescentes que se encuentran en cursos superiores presentan mayores niveles de hiperactividad y una menor tendencia a revelar de manera voluntaria o espontánea sus asuntos personales y del día a día a sus padres.

En la literatura se observa una relación entre la altura y el bienestar, siendo los sujetos más altos los que muestran una mayor felicidad y satisfacción con la vida (Bai et al., 2016; Deaton y Arora, 2009; Sohn, 2016), mejor autoestima (Carrieri y De Paola, 2012), así como menores síntomas de malestar emocional (Denny, 2017; Rees et al., 2009).

Nuestros análisis, revelaron contrariamente que los adolescentes con TB mostraron mayor autoestima y bienestar psicológico, menor malestar emocional y sintomatología emocional, así como mayores niveles de conducta prosocial en comparación a su grupo de iguales normativos. Respecto a los estilos parentales, los sujetos con TB perciben recibir un mayor apoyo por parte de sus padres a la hora de animarles a que tomen sus propias decisiones y tengan sus propias ideas, también perciben un mayor ambiente de optimismo y humor positivo en el hogar, así como un mayor establecimiento de límites y de interés por mantenerse informados sobre lo que hacen en casa. A pesar de la evidencia empírica generalmente que existe sobre los impedimentos físicos y psicosociales de los adolescentes con TB, en comparación con sus pares de altura normativa, existe controversias respecto de la relevancia clínica de estos hallazgos (Sandberg y Gardner, 2015), aportando nuestro estudio evidencia en la misma línea que estas investigaciones.

Es posible que el hecho de tener que superar condiciones adversas, haya desarrollado una conducta de resiliencia en estos sujetos, explicando así los mejores resultados en cuanto al ajuste psicológico. Por otro lado, cabe comentar la posible influencia que

puedan tener los padres en este ajuste. A lo largo de los resultados del presente estudio, ha quedado patente que la presencia de apoyo y afecto en las personas constituye un factor positivo. Es posible, dado que estos sujetos presentan un diagnóstico por el cual tienen que pasar un seguimiento médico, que los padres estén más pendientes de sus hijos, influyendo de forma positiva en el ajuste de este. Además, en sujetos que tienen un diagnóstico que requiere un seguimiento crónico, se ha observado que en las prácticas de crianza donde existe una buena definición de control y de los límites, la adaptación del paciente es mejor (siendo que los sujetos con TB han referido una mayor percepción de control de sus actividades fuera de casa por parte de sus padres, en comparación a los sujetos normativos).

Más adelante, con el objetivo de entender qué factores son aquellos que influyen en el malestar emocional de los adolescentes (de manera que se pueda llegar a una mayor comprensión de lo necesario para procurar un buen ajuste en ellos), se realizaron modelos de ecuación estructural para analizar qué variables explican mejor la varianza encontrada en los indicadores de ansiedad, depresión y malestar emocional global de los adolescentes. Para el cálculo de estas ecuaciones estructurales se utilizó todo el conjunto de adolescentes del estudio.

En los modelos observamos la importancia que tienen tanto los factores de ajuste psicológico y comportamental del adolescente, como las variables del funcionamiento familiar (a excepción del modelo de ansiedad, ya que está formado solo por variables psicológicas del adolescente). Además, la variable autoestima destaca sobre el resto de variables que predicen el malestar emocional de los adolescentes, ya que ésta ha aparecido en los tres modelos de predicción. En la literatura, ya se intuía esta importancia, dado que la autoestima se relaciona con diversas variables de ajuste en los adolescentes, siendo

significativa su asociación con el bienestar tanto psicológico como social de los adolescentes (Musitu et al., 2001).

Para la variable ansiedad, tras eliminar las relaciones que no eran estadísticamente significativas del modelo que se planteó inicialmente, se obtuvo un modelo que explicaba el 43.3% de su varianza, presentando un adecuado ajuste. En este modelo observamos que los factores predictores de la ansiedad de los adolescentes son la edad, la autoestima, la depresión y la psicopatología emocional y comportamental de los sujetos. Además, todas las variables que forman este modelo se relacionan entre sí, a excepción de la edad.

El adolescente, a medida que crece y se va desarrollando (es decir, aumenta de edad), se enfrenta cada vez a más cambios, tanto psicológicos (cambios en el ideal de yo, la búsqueda de la identidad personal, cambios a nivel social, etc.) como físicos (que pueden ir desde la aceptación al rechazo, intentando disimular o realzar estos nuevos cambios corporales), lo que precipita en la aparición de problemas de índole emocional y conductual dado el rápido ritmo al que tiene que adaptarse a estos nuevos aspectos (Alzuri et al., 2017; Hidalgo et al., 2014; Ortuño-Sierra, 2014; Pedreira et al., 2014), repercutiendo todo ello, en los niveles de ansiedad del adolescente (Mercader-Yus et al., 2018), tal y como se representa en el modelo.

Para la variable depresión, tras eliminar las relaciones que no eran estadísticamente significativas del modelo que se planteó inicialmente, se obtuvo un modelo que explicaba el 49.6% de su varianza, presentando un adecuado ajuste. En este modelo observamos que los factores predictores de la depresión de los adolescentes serían la autoestima, la ansiedad, el bienestar psicológico, y su percepción sobre el afecto y la comunicación proporcionado por los padres, así como por la presencia de un ambiente relajado y positivo en el hogar. Además, todas las variables que forman este modelo se relacionan entre sí, a excepción del bienestar psicológico, que solo correlaciona con la autoestima.

Como comentábamos, en el modelo de depresión observamos que para el ajuste del adolescente se tienen que tener en cuenta tanto variables de ajuste psicológico propias como factores relacionados con el funcionamiento familiar. Los niveles de depresión del adolescente pueden verse afectados por el descenso de la autoestima que presenta el adolescente como consecuencia de los cambios que se producen en su aspecto físico (Berk, 2001). El adolescente puede sentir que se ha rebasado su capacidad de adaptación ante todos estos cambios, surgiendo de esta forma estrés, el cual puede aumentar los índices de depresión (Woody et al., 2019), siendo por ello necesario que el adolescente posea un buen bienestar psicológico. Además, la aparición de sintomatología ansiosa (en relación también a los ajustes que debe realizar el adolescente para adaptarse a los cambios) se considera un factor que desarrolla la sintomatología depresiva (Vivian da Cunha y Barreyro, 2015). Por otro lado, las variables de afecto y comunicación, así como la sensación de un ambiente positivo y relajado en el hogar, cobran especial sentido en la predicción de la depresión, ya que, durante esta etapa, el apoyo de los padres favorece el ajuste de los adolescentes (Oliva et al., 2002).

Para la variable malestar emocional, tras eliminar las relaciones que no eran estadísticamente significativas del modelo que se planteó inicialmente, se obtuvo un modelo que explicaba el 49.6% de su varianza, presentando un adecuado ajuste. En este modelo observamos que los factores predictores del malestar emocional de los adolescentes serían la autoestima, la psicopatología emocional y comportamental, así como existencia de una percepción positiva y relajada del ambiente en el hogar. En este modelo, la conducta prosocial también cumple un papel importante que, aunque no sea siendo un predictor directo del malestar emocional, sí que es un factor que interacciona con la psicopatología emocional y comportamental del adolescente. Por otro lado, las variables de autoestima, psicopatología y humor se relacionan todas entre sí.

Como era de esperar, la valoración que hace el sujeto sobre sí mismo, las posibles alteraciones emocionales y conductuales que se dan en esta etapa, así como la existencia de un entorno familiar donde los padres se muestran alegres y optimistas, han constituido factores esenciales para la predicción del malestar emocional de los adolescentes. Todos estos factores, están a su vez relacionados, ya que se ha observado que un adecuado ambiente y apoyo familiar, favorece un mayor bienestar psicológico y menos problemas emocionales y de conducta (Gracia et al., 2005; Laible et al., 2000; Lemos, 2003; Oliva et al., 2008), lo que también se traducirá en mayores niveles de autoestima y, por tanto, esto favorecerá la ocurrencia de menores niveles de malestar emocional.

Además de estas relaciones, hay que tener en cuenta que la conducta prosocial también forma parte del ajuste de los niveles de malestar emocional, aunque sea de forma indirecta. Junto con las variables cognitivas y emocionales, la conducta prosocial facilita la adaptación e interacción social, teniendo importantes implicaciones en el ajuste social y en la salud de los individuos (Lam, 2012; Tayloret al., 2013). Durante la adolescencia tiene una gran influencia en el bienestar del individuo (Gutiérrez et al., 2011), regulando los niveles de desajuste emocional y conductual que pueda desarrollar el adolescente, que, a su vez, ayudará al ajuste de los niveles de malestar emocional en el individuo.

En el estudio sobre qué factores influyen sobre el malestar emocional del adolescente, las características más importantes fueron: a) altos niveles de depresión, y bajos niveles de autoestima y de afecto y comunicación en el entorno del hogar con sus progenitores (para predecir la **ansiedad** del adolescente); b) tener bajos niveles de autoestima, una baja aceptación de los aspectos tanto físicos como psicológicos que forman a uno mismo y bajos niveles de afecto y comunicación así como una baja sensación de un ambiente positivo y relajado en el hogar (para la predicción de la **depresión** del adolescente); y c) presentar bajos niveles de autoestima, percibir bajos niveles de positividad y un ambiente

relajado en el hogar, altas puntuaciones en psicopatología emocional y comportamental y la ausencia del diagnóstico de TB (para predecir el **malestar emocional general en el adolescente**). Por lo tanto, en la predicción del malestar emocional destacan el afecto y la comunicación que perciben los adolescentes respecto a sus padres, la presencia de un ambiente relajado y positivo en el hogar, y la autoestima del adolescente.

Estos resultados van muy en la línea de los modelos de ecuación estructural que se acaban de presentar, lo que refuerza las conclusiones extraídas sobre qué predice el ajuste emocional de los adolescentes. De nuevo, la variable autoestima tiene un papel que destaca sobre el resto, ya que la condición de bajos niveles de autoestima ha estado presente para la predicción tanto de la ansiedad, como de la depresión como del malestar emocional. Por otro lado, las variables del estilo parental vuelven a ejercer una gran influencia, remarcando la necesidad de un ambiente familiar basado en el apoyo, la comunicación, donde hayan muestras de afecto y los padres se muestren positivos, optimistas y amigables.

En estos análisis, se había añadido la variable “diagnóstico de TB” con tal de observar si este factor es relevante y realmente marca una diferencia entre el ajuste de los adolescentes normativos y los adolescentes con TB. Esta condición ha aparecido en el camino principal de predicción del malestar emocional, donde se indica que la no presencia de diagnóstico produce mayores niveles de malestar emocional. Este resultado hace pensar que (como se comentó en los análisis de diferencias de medias), ante la adversidad producida por las complicaciones sociales a las que se enfrentan estos sujetos, los adolescentes con TB tengan que desarrollar unas estrategias de afrontamiento que actúen como mediadoras en la relación existente entre la TB y la calidad de vida (Quitmann et al., 2015). También, este afrontamiento podría surgir de o potenciar la capacidad de resiliencia del sujeto (capacidad de salir adelante a pesar de la adversidad).

Finalmente, se estudió el efecto moderador de la presencia o ausencia del diagnóstico de TB sobre las variables de ansiedad, depresión y de malestar emocional. En el caso de la ansiedad, solo se observó un efecto moderador en el caso del bienestar psicológico general y en la percepción de un ambiente relajado y positivo en el hogar. En el efecto de moderación que se dio en la interacción entre el bienestar psicológico y ansiedad, se observó un efecto mayor en el caso de ausencia de diagnóstico. Sin embargo, en el efecto de moderación que se produjo entre la percepción del adolescente de un hogar positivo y optimista y los niveles de ansiedad de este, se observó un efecto mayor en el caso de que el diagnóstico esté presente.

En depresión y malestar emocional global, solo se observó un efecto moderador del diagnóstico en el caso de la capacidad del sujeto por aceptar sus atributos tanto físicos como psicológicos (aspecto relacionado con el bienestar psicológico del adolescente). En el efecto de moderación que se produjo en la interacción entre las variables depresión y malestar emocional global, con la capacidad de aceptación de sí mismo del sujeto, se observó un efecto mayor en el caso de que el adolescente no presentara el diagnóstico de TB.

Tanto los resultados del análisis de predicción realizado con el fsQCA, como en los resultados obtenidos en los análisis de moderación, la variable presencia o ausencia del diagnóstico no ha destacado considerablemente, es decir, en los análisis de predicción, solo se ha considerado en el modelo del malestar emocional (pero no en el de ansiedad y depresión), y en los análisis de moderación, habiendo puesto a prueba todas las variables del estudio, se obtuvieron pocos resultados que fueran significativos. Quizá esto es un indicativo de que esta variable no es especialmente relevante en el ajuste de los adolescentes, es más, tanto en los análisis de predicción como de moderación, ha sido más importante la ausencia del diagnóstico para la predicción de ajuste emocional de los

adolescentes, yendo este resultado en la misma línea que el obtenido en los análisis de diferencia de medias realizados en función de la presencia o no de diagnóstico.

Por otro lado, que en la predicción de la ansiedad mediante la variable “humor” (percepción del adolescente de la positividad y optimismo en el ambiente del hogar) sí que se haya dado un efecto mayor para el caso “presencia del diagnóstico”, puede reforzar la importancia que se ha comentado anteriormente sobre la posibilidad de que los padres, ante el diagnóstico de sus hijos, procuren crear una atmosfera más positiva y relajada en el hogar, con la intención de ayudar a su hijo a afrontar las posibles dificultades que perciben que puede tener como consecuencia de su baja estatura, ya que estos tienden a subestimar la calidad de vida de sus hijos (Eiser y Morse, 2001).

A pesar de las contribuciones señaladas anteriormente, la generalización de estos resultados debe ser cuidadosa, debido a las **limitaciones del presente estudio**.

La principal limitación del presente estudio ha sido no llevar a cabo un registro de la variante en concreto de TB a la que pertenecía cada sujeto. En el presente estudio, para homogenizar las condiciones que pudieran afectar al sujeto, solo se incluyó a aquellos sujetos cuyo diagnóstico principal fuera la TB, y que este no coexistiera con otro posible trastorno psicológico u orgánico que pudiera ocasionar una mayor disrupción en la vida del sujeto que el hecho de presentar una talla menor a la de sus pares normativos (siendo por tanto prácticamente en su mayoría talla baja familiar (TBF) o retraso constitucional del crecimiento (RCC)).

Las características de los participantes del presente estudio, así como el tipo de muestreo realizado, complican la generalización de los resultados a la población general. Son necesarios estudios posteriores que repliquen la presente investigación, realizando

un muestreo probabilístico que represente adecuadamente las características y peculiaridades de los adolescentes, ya sea con TB o sin ella.

Otra limitación del estudio es el número de participantes con TB, por lo que la generalización de los resultados debe realizarse con precaución. No obstante, en general, en este tipo de estudios hospitalarios, el número de participantes final suele ser reducido por las dificultades que presenta el proceso de recolección. Además, es necesario señalar que a pesar de que el número de participantes con TB no es muy numeroso, el programa utilizado para realizar los modelos de predicción, fsQCA, no necesita un número elevado de participantes para obtener resultados fiables, de hecho, muestras excesivamente grandes pueden producir un mal funcionamiento del programa.

En la línea de las características de los cuidadores familiares principales del estudio, otro aspecto a mejorar sería el número de hombres, dado que el porcentaje es muy bajo en relación a las mujeres, aunque como indica la literatura, este es el caso habitual en las estadísticas. Por otro lado, las conclusiones extraídas acerca de las diferencias de sexos en el cuidador familiar principal no pueden generalizarse, ya que la diferencia de grupos es muy grande y esto le resta potencia estadística aumentando el error beta o error de tipo II.

Otro aspecto a tener en cuenta respecto a la generalización de los resultados, es que todos los participantes proceden de hospitales de la Comunidad Valenciana, aspecto que debe tenerse en cuenta ya que no se ha utilizado datos de otras comunidades autónomas.

Un factor que puede haber influido en los resultados del estudio es la posible deseabilidad social producida en la entrevista entre el miembro del equipo de investigación y el paciente pediátrico. Aunque es cierto que la presencia del miembro del equipo investigador resultaba en un principio positiva, dado que de esta forma podía ayudar a los sujetos en aquellas cuestiones no que llegaran a comprender bien, también

es posible que esto creara cierta influencia en las respuestas dadas por los sujetos. Los pacientes pediátricos en ocasiones pueden haber dado respuestas en función de lo que pensaban que estaba buscando el investigador, o simplemente ofrecer otra respuesta diferente a la realidad ya que implicaba compartir aspectos íntimos tanto de su hogar como de su propio ajuste emocional.

En **futuras líneas de investigación** sería interesante ampliar el número de participantes del estudio, sobre todo respecto al número de hombres participantes en el estudio. Otro aspecto interesante sobre la ampliación de sujetos de estudio, sería realizar registros en otros hospitales del España, como en otros países de habla española, con el objetivo comparar los resultados de cada una de las muestras. Por otro lado, también resultaría interesante contrastar los datos de los participantes con TB del presente estudio con los datos de otras poblaciones pediátricas, en concreto con otras poblaciones que tengan diagnosticados una condición clínica que requiera de un seguimiento crónico, como se han hecho en otros estudios que se han mencionado anteriormente.

Después de observar los datos obtenidos, sería interesante ampliar la batería de pruebas como resultado de algunas de las conclusiones más sobresalientes del estudio. Para futuras investigaciones, medir factores como la conducta prosocial podrían añadir un mayor valor y riqueza a las conclusiones del estudio, así como ahondar en la posibilidad de incluir instrumentos que midan la resiliencia de estos sujetos.

Además de la ampliación de la batería con tal de abarcar más factores que pueden influir en el ajuste del adolescente con TB, también sería interesante tomar medidas desde diversos puntos de vista, es decir, recogiendo datos de la percepción que tienen los padres y los profesores sobre las alteraciones emocionales y conductuales del paciente pediátrico.

Por último, otro aspecto que sería interesante tener en cuenta sería el de añadir preguntas más concretas sobre el círculo de amistades del paciente pediátrico con TB. En la literatura se ha observado que, con frecuencia, estos sujetos se relacionan con personas de menor edad, por lo que la disparidad en la altura no se nota tanto, y de esta manera el adolescente no se ve tan afectado por las comparaciones sociales. Por ello, incluir preguntas sobre las características de su círculo de amigos (edad, número de personas que componen el grupo, etc.) podría aportar información interesante al estudio.

V. CONCLUSIÓN

El presente estudio aporta información relevante respecto al nivel de adaptación al diagnóstico de TB que presentan los adolescentes y sus cuidadores familiares principales. Así mismo, se pone de manifiesto la importancia que tiene la familia en el proceso de adaptación. Un dato interesante ha sido la buena adaptación a la adolescencia observada en sujetos con TB en comparación a sus pares normativos, que podría ser debido al desarrollo de una conducta de resiliencia ante las condiciones adversas en estos sujetos.

El tamaño de la muestra (101 díadas adolescente-cuidador familiar) es considerable teniendo en cuenta que en los estudios que se realizan en el ámbito clínico, la tarea de recoger datos es un proceso laborioso dadas las condiciones y los numerosos factores que entran influyen en su recogida. El acceso a este tipo de sujetos en un contexto hospitalario puede ser difícil, tanto si es por separado como más aún en su conjunto. Una evaluación como la que se realiza en el presente estudio requiere la consecución de diversas circunstancias: permisos éticos, disposición de los profesionales sanitarios de tiempo para introducir a los miembros del equipo de investigación a los pacientes y sus cuidadores, que los familiares dispongan de tiempo y voluntad de querer participar, contar con un espacio donde realizar la evaluación adecuadamente, etc. Además, este estudio aporta como valor añadido la comparación de la población de adolescentes de TB con un grupo de adolescentes normativos, equiparándose tanto en tamaño muestral como en sus características de sexo y edad.

Respecto al objetivo general de esta investigación: “analizar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad en la población infantil y adolescente con talla baja (TB) y sus familias”, y los resultados obtenidos, se ha avalado la necesidad de realizar una evaluación como la que se ha efectuado en el presente estudio, ya que ha aportado información valiosa tanto como para tener una mayor comprensión sobre el estado de la adaptación de estas poblaciones (adolescentes y cuidadores) al

diagnóstico de TB, como por el hecho de que se ha aportado información relevante que ayuda a comprender qué tipo de intervenciones son las más adecuadas y necesarias para mejorar el bienestar emocional y la calidad de vida de estos sujetos.

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos en el estudio, podemos concluir que nuestros datos no muestran que la presencia de la TB sea el factor determinante para el bienestar y el ajuste emocional y comportamental de los adolescentes, sino que otras variables, como la autoestima, el autoconcepto físico, la sintomatología emocional del paciente o las variables familiares y de apego adulto del cuidador familiar principal son las que principalmente parecen influir en la adaptación de estos sujetos.

Si bien en nuestro estudio la presencia de diagnóstico no ha resultado ser determinante, sí que constituye un factor de riesgo a tener en cuenta. En los pacientes pediátricos diagnosticados de TB se ha observado niveles positivos de autoestima, así como una baja incidencia de síntomas depresivos y de malestar emocional, y la presencia de un buen entorno familiar. Por otro lado, el bienestar psicológico, la ansiedad, y los aspectos relacionados con la psicopatología emocional y comportamental de sujeto se han visto afectados. En su comparación con el grupo de pares normativos, se ha observado que los adolescentes con TB presentan mejores indicadores de adaptación a la adolescencia, hecho que genera unas posibles causas interesantes en las que profundizar en futuros estudios, como el hecho de los sujetos con TB debido a la adversidad desarrollen una mayor conducta de resiliencia, el papel positivo que pueda jugar una mayor conducta prosocial en estos sujetos, así como la gran influencia del ambiente familiar.

Por otro lado, los cuidadores familiares han presentado un desajuste emocional notable en relación al diagnóstico del paciente, factor que hay que tener especialmente en cuenta dada la influencia que se observa que tienen las variables psicológicas y familiares

del cuidador familiar principal sobre el ajuste del paciente pediátrico con TB. Los cuidadores han mostrado niveles especialmente elevados de ansiedad, así como presencia de estrés ante el cuidado. El apego seguro y unas condiciones favorables de cohesión y adaptación familiar se han asociado a un mejor ajuste, siendo especialmente relevantes los factores de ansiedad y el apego en la predicción del estrés de los cuidadores.

Para conseguir adecuada adaptación al diagnóstico, sería interesante desarrollar y promover programas de prevención y/o intervención sobre tres focos distintos: en los profesionales que trabajan diariamente con ellos, en los cuidadores familiares, y en los propios sujetos con TB.

Sería interesante realizar programas de apoyo para estos adolescentes, donde se refuercen positivamente los atributos psicológicos que ayudan a desarrollar una buena adaptación, así como a desarrollar estrategias de afrontamiento que refuercen su capacidad de hacer frente a las situaciones socialmente adversas a las que pueden verse expuestos. Quizá sería interesante desarrollar intervenciones en conjunto con sus pares normativos, en las que el objetivo sea desarrollar una convivencia basada en el respeto y la aceptación de la individualidad de cada, sin centrarlo específicamente en la talla de los sujetos, ya que realizar intervenciones solo con adolescentes con TB podría generar un efecto negativo contrario al pretendido, por el hecho de sentirse diferentes respecto a sus pares.

Por otro lado, resulta especialmente relevante la atención sobre las familias de los adolescentes con TB, dado que la influencia de estos sobre el ajuste del sujeto se ha hecho más que evidente, tanto las características familiares como las variables de apego del cuidador, por lo que será necesario observar como el cuidador afronta el cuidado del paciente pediátrico, con tal de prevenir conductas que puedan influir negativamente tanto en el adolescente como en el mismo. Resultaría interesante realizar grupos de apoyo de

cuidadores, dado que estos han mostrado una adaptación algo más desajustada que la de los pacientes con TB.

Sería recomendable que los profesionales sanitarios que están en contacto con los adolescentes y sus familias sean conocedores de las variables que influyen en la adaptación de las familias, mediante sesiones informativas, de forma que puedan detectar en consulta posibles factores que puedan indicar o prever una adaptación negativa durante el proceso terapéutico de la TB. Sería recomendable dotar de herramientas de actuación al equipo sanitario, de forma que ellos mismos puedan aplicar ciertas estrategias de intervención sobre estas familias, además de recibir formación sobre cómo detectar la necesidad de derivar los componentes de la familia a un especialista en psicología, que pueda ayudar a orientar a las familias en los casos más extremos.

Si bien es cierto que con los resultados que se han obtenido se puede realizar una mejor aproximación sobre cómo enfocar las intervenciones dirigidas a mejorar el ajuste en esta población, es importante seguir investigando en la línea de los resultados que hemos obtenido. Sería necesario seguir indagando sobre los factores de ajuste que rodean al diagnóstico de TB y al de sus cuidadores, con el objetivo de desarrollar intervenciones o programas de prevención, donde se pueda trabajar el desarrollo de estrategias de afrontamiento que ayudan a conseguir una buena calidad de vida y un alto grado de bienestar en el seno familiar.

VI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abott, R., Ploubidis, R., Hupper, F., Kuh, D., Wadsworth, M., & Croudace, T. (2006). Psychometric evaluation and predictive validity of Ryff's psychological well-being items in a UK birth cohort sample woman. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 76. doi: 10.1186/1477-5225-4-76.
- Abdullah, N., Drummond, P., Gray, N., Al-Khalidi, O., Barry, R., & Cheetham, T. (2009). Short stature: Increased in children with severe learning disability. *Child: Care, Health and Development*, 35, 266-270.
- Abiodun, O.A. (1994). A validity study of the Hospital Anxiety and Depression Scale in general hospital units and a community sample in Nigeria. *British Journal of Psychiatry*, 165(5), 669-672.
- Adams, G.R., Abraham, K.G., & Markstrom, C.A. (2000). The relations among identify development, self-consciousness, and self-focusing during middle and late adolescence. In G. Adams (Ed.), *Adolescent development: The essential readings*. Malden, MA: Blackwell.
- Aguilar, M.J., López, M.C. & Sartori, S. (2010). Autoconcepto y síndrome de Turner: influencia de parámetros biológicos en el desarrollo psicosocial. *Acta Psiquiátrica y Psicológica de América Latina*. 56(4), 274-283.
- Aguirrezabalacaba, B., & 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.
- Alfaro, R., Morales, V., Vázquez, P., Sánchez, R., Ramos, R., & Guevara, L. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46, 485-494.
- Allen, D.B., & Fost, N.C. (2004). Growth hormone for short stature: ethical issues raised by expanded access. *Journal of Pediatrics*, 144, 648-652.
- Allen, J. P. (2008). The attachment system in adolescence. En: Cassidy J, Shaver PR, editors. *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical applications*. 2nd ed. (pp. 419 – 435). Guilford: New York.
- Alzuri-Falcato, M., Hernández-Muñoz, N., & Calzada-Urquiola, Y. (2017). Depresión en

- la adolescencia: consideraciones necesarias para su diagnóstico y tratamiento. *Revista Finlay*, 7(3), 152-154.
- Amendola, F., Oliveira, M., & Alvarenga M. (2008). Quality of life of family caregivers of patients dependent on the family health program. *Texto y Contexto Enfermagem*, 17, 266-72.
- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th Ed.). Washington, DC: APA.
- Andersen, S. L., & Teicher, M. H. (2008). Stress, sensitive periods and maturational events in adolescent depression. *Trends in neurosciences*, 31(4), 183-191.
- Angold, A., & Costello, E. J. (2001). The epidemiology of depression in children and adolescents. En I. Goodyer (Ed.), *The depressed child and adolescent: Developmental and clinical perspectives, 2nd edition* (pp. 143-178). New York: Cambridge University Press.
- Anteghini, M., Fonseca, H., Ireland, M., & Blum, R. (2001). Health risk behaviors and associated risk and protective factors among brazilian adolescents in Santos, Brazil. *Journal of Adolescent Health*, 28, 295-302.
- Anthony, K.K., Gil, K.M. & Schanberg, L.E. (2003). Brief report: Parental perceptions of child vulnerability in children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 185-190.
- Arias-Lazarte, G. C., Navarrete-Seminario, F., & Flores-Rodríguez, M. S. (2013). Factores asociados al bienestar psicológico de los estudiantes de la escuela académico-profesional de odontología de la universidad nacional jorge basadre grohmann. *Revista Médica Basadrina*, 7(2), 28-30.
- Armada-Maresca, M. I. (1997). Estudio comparativo de mineralización ósea en niños con talla baja variante de la normalidad y grupo control de referencia (Tesis Doctoral). Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- Arnett, J.J. (2010). *Adolescence and Emerging Adulthood. A cultural approach*. Nueva Jersey: Prentice Hall.
- Athié, D., & Gallegos, P. (2009). Relación entre la resiliencia y el funcionamiento familiar. *Psicología Iberoamericana*, 17(1), 5-14.

- Atienza, F. L., Moreno, Y., & Balaguer, I. (2000). Análisis de la dimensionalidad de la Escala de Autoestima de Rosenberg en una muestra de adolescentes valencianos. *Revista de Psicología. Universitas Tarraconensis*, 2 (1-2), 29-42.
- Ayala-Nunes, L., Lemos, I., & Nunes, C. (2013) Predictores del estrés parental en madres de familias en riesgo psicosocial. *Universitas Psychologica*, 13(2), 529-39.
- Aysan, F., Thompson, D., & Hamarat, E. (2001). Test anxiety, coping strategies, and perceived health in a group of high school students: A Turkish sample. *Journal of Genetic Psychology*, 162, 402-411.
- Baeriswyl, K. (2007). Salud Mental, Factores Psicológicos y Familiares en Niños Diabéticos Tipo 1 entre los 8 y los 12 años que viven en la V Región (Tesis de Máster). Universidad de Chile, Chile.
- Bai, B. Y., Liu, X. X., Shang, S. J., Zhong, N., & Zhang, Q. P. (2016). Body shortness lowers belief in a just world: The mediating role of life satisfaction. *Personality and Individual Differences*, 101, 366-370.
- Bandura, A., Caprara, G.V., Barbaranelli, C., Pastorelli C., & Regalia, C. (2001). Sociocognitive self-regulatory mechanisms governing transgressive behavior. *Journal of Personality and Social Psychology*, 80, 125-135.
- Barakat, L. P., Patterson, C. A., Daniel, L. C., & Dampier, C. (2008). Quality of life among adolescents with sickle cell disease: Mediation of pain by internalizing symptoms and parenting stress. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6(1), 60-60.
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: An overview of the research evidence base. *Child: care, health and development*, 32(1), 19-31.
- Barrera, D. (2007). La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. *Avances en enfermería*, 22(1), 47- 53.
- Barrera, D. (2010). Empujes y resistencias al cambio en familias con hijos adolescentes. *Boletín de Antropología*, 24(41), 376-394.
- Barrera, L., Sánchez, B., & Carrillo, G.M. (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería*, 29(1), 39-47.

- Bartlett, S. J., Krishnan, J. A., Riekert, K. A., Butz, A. M., Malveaux, F. J., & Rand, C. S. (2004). Maternal depressive symptoms and adherence to therapy in inner-city children with asthma. *Pediatrics*, *113*(2), 229–237.
- Bayer, J. K., Sanson, A.V., & Hemphill, S. A. (2006). Parent influences on early childhood internalizing difficulties. *Journal of Applied Developmental Psychology*, *27*(6), 542-559.
- Bayley, N., & Pinneau, S.R. (1952). Tables for predicting adult height from skeletal age: revised for use with Greulich-Pyle hand standards. *The Journal of pediatrics*, *40*, 423-441.
- Bean, A. (2006). *Bullyng, aulas libres de acoso*. Barcelona: Grao Editorial.
- Been, R.A., & Northrup, J.C. (2009). Paternal psychological control, psychological autonomy, and acceptance as predictors of self-esteem in Latino adolescents. *Journal of Family Issues*, *30* (11), 1486-1504.
- Beléndez, M. (2012). Estrategias de afrontamiento y bienestar emocional en padres y madres de niños y adolescentes con diabetes: diferencias de género. *Ansiedad y estrés*, *18*(2), 177-186
- Bentler, P. (1995). *EQS structural equations program manual*. Encino, CA: Multivariate Software.
- Berger, K. S. (2007). *Psicología del desarrollo: infancia y adolescencia*. Ed. Médica Panamericana.
- Berk, L. E. (2001). *Desarrollo del niño y del adolescente*. Madrid: Prentice Hall Iberia.
- Berndt, T.J. (1996). Transitions in Friendship and Friends' Influence. In Graber, J.A., Brook-Gunn, J., & Petersen A.C. (Eds.), *Transition through adolescence: Interpersonal Domains and Context* (pp. 57-84). Mahwah, N.J: L. Erlbaum.
- Bernedo, I. M, Fuentes, M. J., Fernández-Molina, M. & Bersabé, R. (2007). Percepción de las estrategias de socialización parentales en familias adoptivas y no adoptivas. *Psicothema*, *19*(4), 597-602.
- Berra, E., Muñoz, S., Vega, C., Rodríguez, A. & Gómez, G. (2014). Emociones, estrés y afrontamiento en adolescentes desde el modelo de Lazarus y Folkman. *Revista*

Intercontinental de Psicología y Educación. 16(1), 37-57.

- Bilbao-Cercós, A., Beniel-Navarro, D., Pérez-Marín, M., Montoya-Castilla, I., Alcón-Sáez, J. J., & Prado-Gascó, V. J. (2014). El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos. *Clínica y Salud*, 25(1), 57-65
- Biro, F. M., McMahon, R. P., Striegel-Moore, R., Crawford, P. B., Obarzanek, E., Morrison, J. A., ... & Falkner, F. (2001). Impact of timing of pubertal maturation on growth in black and white female adolescents: The National Heart, Lung, and Blood Institute Growth and Health Study. *The Journal of pediatrics*, 138(5), 636-643.
- Bisquerra, R., & Pérez, N. (2007). Las competencias emocionales. *Educación XXI*, 1. 61-82. doi: 10.5944/educxx1.1.10.297.
- Bjelland, I., Dahl, A.A., Haug, T.T., & Necklmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review. *Journal of psychosomatic research*, 52(2), 69-77.
- Blanco-Ávila, D.M. (2007). Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la clínica Colsánitas. *Avances en Enfermería*, 25(1), 19-32.
- Bloomfield, L., & Kendall, S. (2012). Parenting self-efficacy, parenting stress and child behaviour before and after a parenting programme. *Prim Health Care Res Dev*. 13(4), 364-72.
- Botello-Harbaum, M., Nansel, T., Haynie, D.L., Iannotti, R.J. & Simons-Morton, B. (2008). Responsive parenting is associated with improved type 1 diabetes-related quality of life. *Child: Care, Health and Development* 34(5), 675–681.
- Bosacki, S., Dane, A., Marini, Z., & Ylc-cura. (2007). Peer relationships and internalizing problems in adolescents: Mediating role of self-esteem. *Emotional and Behavioural Difficulties*, 12(4), 261-282. doi: 10.1080/136327507016642
- Bourdeau, T. L., Mullins, L. L., Carpentier, M. Y., Colletti, C. J., & Wolfe-Christensen, C. (2007). An examination of parenting variables and child self-care behavior across disease groups. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(2), 125-134.

- Bourne, H. (2001). Peer Pressure. En Strickland, B., *The Gale Encyclopedia of Psychology* (2° ed., p.485). Detroit: Gale.
- Bowlby, J. (1989). The role of attachment in personality development and psychopathology. In S. I. Greenspan y G. H. Pollock (Eds.), *The course of life, Vol. 1. Infancy* (pp. 229-270). Madison, CT: International University Press.
- Bricker, J. B., Peterson, A. V., Sarason, I. G., Andersen, M. R., & Rajan, B. K. (2007). Changes in the influence of parents; and close friends; smoking on adolescent smoking transitions. *Addictive Behaviors*, 32(4), 740–757
- Bronner, M. B., Peek, N., Knoester, H., Bos, A. P., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2010). Course and predictors of posttraumatic stress disorder in parents after pediatric intensive care treatment of their child. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(9), 966–974.
- Brown, B. (2004). Adolescents' relationships with peers. En Lerner, R. y Steinberg, L. (Eds.), *Handbook of Adolescents Psychology* (pp. 363-394). Nueva York: John Wiley.
- Brown, R., Daly, B., & Rickel, U. (2008). *Enfermedades crónicas en niños y adolescentes*. México: El Manual Moderno.
- Browne, M., & Cudeck, R. (1993). Alternative ways of assessing model fit. In K. Bollen y J. Long (Eds.), *Testing Structural Equation Models* (pp. 136-162). Beverly Hills, CA: Sage.
- Brütt, A. L., Sandberg, D. E., Chaplin, J., Wollmann, H., Noeker, M., Kołtowska-Hägström, M., & Bullinger, M. (2009). Assessment of health-related quality of life and patient satisfaction in children and adolescents with growth hormone deficiency or idiopathic short stature—part 1: a critical evaluation of available tools. *Hormone Research in Paediatrics*, 72(2), 65-73.
- Bueno, G., Rubial, J. L., Reverte, F., Casado de Frías, E. (1998). Fiabilidad de tres métodos de predicción de talla adulta en un grupo de tallas bajas variantes de la normalidad. *Anales Españoles de Pediatría*, 49(1), 27-32.
- Buhl, H. M. (2008). Significance of individuation in adult child-parent relationships. *Journal of Family Issues*, 29(2), 262-281

- Buhrmester, D. (1996). Need Fulfillment, Interpersonal Competence, and the Developmental Contexts of Early Adolescents Friendship. En Bukowsky, W.M., Newcomb, A., y Hartup, W. (Eds.), *The Company they keep: Friendship and Childhood and Adolescence* (pp. 158-185). Reino Unido: Cambridge University Press.
- Bullinger, M. (2011). Psychological criteria for treating children with idiopathic short stature. *Hormone Research in Paediatrics*, 76(3), 20–23
- Bullinger M., Kołtowska-Häggström, M., Sandberg, D., Chaplin, J., Wollmann, H., Noeker, M., & Brütt, A. L. (2009). Health-related quality of life of children and adolescents with growth hormone deficiency or idiopathic short stature—part 2: available results and future directions. *Hormone Research*, 72(2), 74–81.
- Bullinger, M., Quitmann, J., Power, M., Herdman, M., Mimoun, E., DeBusk, K., ... & Rohenkohl, A. (2013). Assessing the quality of life of health-referred children and adolescents with short stature: development and psychometric testing of the QoLISSY instrument. *Health and quality of life outcomes*, 11(1), 76.
- Bullinger, M., Sommer, R., Pleil, A., Mauras, N., Ross, J., Newfield, R., ... & Quitmann, J. (2015). Evaluation of the American-English quality of life in short stature youth (QoLISSY) questionnaire in the United States. *Health and quality of life outcomes*, 13(1), 43.
- Burke, J.D., Pardini, D.A., & Loeber, R. (2008). Reciprocal relationships between parenting behavior and disruptive psychopathology from childhood through adolescence. *Journal of abnormal child psychology*, 36(5), 679-92.
- Byrne, B. (1989). *A primer of LISREL: Basic applications and programming for confirmatory factor analytic models*. New York: Springer-Verlag.
- Byrne, B. (2000). Relationships between anxiety, fear, self-esteem, and coping strategies in adolescence. *Adolescence*, 35(137), 201-215.
- Cabrera, V.E., Guevara, I.P. & Barrera, F. (2006). Marital and parental relationships and their influence en the psychological adjustment of children. *Acta Colombiana de Psicología*, 9(2), 115-126.
- Caci, H., Baylé, F. J., Mattei, V., Dossios, C., Robert, P., & Boyer, P. (2003). How does

the Hospital and Anxiety and Depression Scale measure anxiety and depression in healthy subjects? *Psychiatry research*, 118(1), 89-99.

Calvo, A. J., González, R. & Martorell, M. C. (2001). Variables relacionadas con la conducta prosocial en la infancia y la adolescencia. Personalidad, autoconcepto y género. *Infancia y Aprendizaje*, 24(1), 95-111.

Campos, R. M. E., Delgado, A. O., & Jiménez, Á. P. (2012). Acontecimientos vitales estresantes, estilo de afrontamiento y ajuste adolescente: un análisis longitudinal de los efectos de moderación. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 44(2), 39-53.

Cantón, J., & Cortés, M. R. (2000). *El apego del niño a sus cuidadores: evaluación, antecedentes y consecuencias para el desarrollo*. Madrid: Alianza Editorial.

Caprara, G. V., Alessandri, G., & Eisenberg, N. (2012). "Prosociality: The contribution of traits, values, and self-efficacy beliefs". *Journal of Personality and Social Psychology*, 102(6), 1289-1303.

Carlo, G., Crockett, L. J., Randall, B. A., & Roesch, S. C. (2007). A latent growth curve analysis of prosocial behavior among rural adolescents. *Journal of Research on Adolescence*, 17(2), 301-324.

Carlo, G., Knight, G. P., McGinley, M., Zamboanga, B. L. & Hernandez-Jarvis, L. (2010). The multidimensionality of prosocial behaviors and evidence of measurement equivalence in Mexican American and European American early adolescents. *Journal of Research on Adolescence*, 20(2), 334-358. doi: 10.1111/j.1532-7795.2010.00637.

Carlo, G. & Randall, B. A. (2001). Are All Prosocial Behaviors Equal? A Socioecological Developmental Conception of Prosocial Behavior. En F. Columbus (Ed.), *Advances in Psychology Research* (Volume II, pp. 151-170) Huntington, NY: Nova Science Publishers.

Carlo, G. & Randall, B. A. (2002). The Development of a Measure of Prosocial Behaviors for Late Adolescents. *Journal of Youth and Adolescence*, 31(1), 31-44.

Carlo, G., Roesch, S. C., Knight, G. P. & Koller, S. H. (2001). Between –or within–

culture variation? Culture group as a moderator of the relations between individual differences and resource allocation preferences. *Applied Developmental Psychology*, 22(6), 559-579.

- Carmine, E., & McIver, J. (1981). Analyzing models with unobserved variables. In G. Bohrnstedt y E. Borgatta (Eds.), *Social measurement: Current issues* (pp. 65-115). Beverly Hills, CA: Sage.
- Carmona, J., Pascual, L.M., Sánchez, J.L., Maldonado, J.A., & Pereira, A. (2007). El papel de la amplificación somatosensorial en la predicción de síntomas respiratorios. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 12(1), 15-22.
- Carrascosa, A., Fernández, J.M., Yeste, D., García-Dihinx, J., Romo, A., Copil, A., Almar, J., Salcedo, S.,... & Bager, L. (2008). Estudio transversal español de crecimiento 2008. Parte I: valores de peso y longitud en recién nacidos de 26-42 semanas de edad gestacional. *Anales de Pediatría*, 68 (6), 544-551.
- Carrascosa, A., Longás, A. F., Bouthelie, R. G., Sigüero, J. L., Arias, M. P., & Yturriaga, R. (2011). Talla baja idiopática. Revisión y puesta al día. *Anales de Pediatría*, 75 (3), 204-e1.
- Carrieri, V., & De Paola, M. (2012). Height and subjective well-being in Italy. *Economics and Human Biology*, 10(3), 289–298.
- Casaña-Granell, S., Lacomba-Trejo, L., Montoya-Castilla, I., & Pérez-Marín, M. (2016). Malestar emocional y estrés en cuidadores principales de pacientes pediátricos diagnosticados de Talla Baja. *Calidad de Vida y Salud*, 9(2), 93-10.
- Casaña-Granell, S., Lacomba-Trejo, L., Valero-Moreno, S., Prado-Gasco, V., Montoya-Castilla, I., y Pérez-Marín, M. (2018). A brief version of the Pediatric Inventory for Parents (PIP) in Spanish population: Stress of main family carers of chronic paediatric patients. *PloS one*, 13(7), e0201390.
- Casas, J., & Ceñal, M. J. (2005). Desarrollo del adolescente. Aspectos físicos, psicológicos y sociales. *Pediatría Integral*, 13, 113-8
- Cascio, V. L., Guzzo, G., Pace, F., & Pace, U. (2013). Anxiety and self-esteem as

- mediators of the relation between family communication and indecisiveness in adolescence. *International Journal for Educational and Vocational Guidance*, 13(2), 135-149.
- Case, A., & Paxson, C. (2008). Stature and status: Height, ability, and labor market outcomes. *Journal of Political Economy*, 116(3), 499–532.
- Cassorla, F., Gaete, X. & Román, R. (2000). Talla baja en pediatría. *Revista chilena de Pediatría*, 71(3), 223-227.
- Castillo, E., Chesla, A., Echeverry, G., Tascón, E., Charry, M., & Chicangana, J. (2005). Satisfacción de los cuidadores con la atención de adultos y niños con cáncer. *Colombia Médica*, 36(2), 43-49.
- Castresana, C. D. L. C., Pérez, A. G. E., & de Rivera, J. G. (1995). " Hospital anxiety and depression scale" y psicopatología afectiva. *Anales de psiquiatría*, 11 (4), 126-130.
- Castro-Feijóo, L., Loidi, L., Cabanas, P., Pombo, M., & Barreiro, J. (2015). Presente y futuro en el tratamiento de la talla baja disarmónica. *Revista Española de Endocrinología Pediátrica*, 6(1), 21-24.
- Castro-Feijoo, L., & Pombo, M. (2003). Diagnóstico del retraso del crecimiento. *Endocrinología y Nutrición*, 50(6), 216-236.
- Casullo, M. M., & Solano, A. C. (2000). Evaluación del bienestar psicológico en estudiantes adolescentes argentinos. *Revista de Psicología*, 18(1), 35-68.
- Casullo, M. M., & Solano, A. C. (2002). Patrones de personalidad, síndromes clínicos y bienestar psicológico en adolescentes. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 7(2), 129-140.
- Catalá-López, F., & Hutton, B. (2018). El tratamiento del trastorno por déficit de atención e hiperactividad en niños y adolescentes: epidemiología, multimorbilidad y servicios de salud integrados. *Anales de Pediatría*, 88 (4), 181-182.
- Ceballo, R., & McLoyd, V.C. (2002). Social support and parenting in poor, dangerous neighborhoods. *Child Development*, 73(4), 1310-21.
- Ceñal, M.J. (2009). Dilemas diagnósticos y terapéuticos en talla baja. *Revista Pediatría*

de Atención Primaria, 11, 155-172.

- Cernvall, M., Alaie, I., & Essen, V. (2010). The factor structure of traumatic stress in parents of children with cancer: A longitudinal analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 37*, 448- 57. Doi: 10.1093/jpepsy/jsr105
- Cervantes-Arreola, D. I., Valadez-Sierra, M. D., Valdés-Cuervo, A. A., & Tánori-Quintana, J. (2018). Diferencias en autoeficacia académica, bienestar psicológico y motivación al logro en estudiantes universitarios con alto y bajo desempeño académico. *Psicología desde el Caribe, 35*(1), 7-17.
- Chadwick, P.M., Smyth, A., & Liao, L.M. (2014). Improving self-esteem in women diagnosed with Turner syndrome: results of a pilot intervention. *Journal of Pediatric Adolescent Gynecology, 27*(3), 129–132.
- Chambers, R. A., Taylor, J. R., & Potenza, M. N. (2003). Developmental neurocircuitry of motivation in adolescence: a critical period of addiction vulnerability. *American Journal of Psychiatry, 160*(6), 1041-1052.
- Chan, Y.F., Leung, D.Y.P., Fong, D.Y.T., & Shing, L.K. (2010). Psychometric evaluation of the Hospital Anxiety and Depression Scale in a large community sample of adolescents in Hong Kong. *Quality of Life Research, 19*(6), 865-873.
- Chandler, M. J., Lalonde, C. E., Sokol, B. W., Hallett, D., & Marcia, J. E. (2003). Personal persistence, identity development, and suicide: A study of native and non-native North American adolescents. *Monographs of the society for research in child development, 68*, 1-129.
- Chang, K. W. C., Austin, A., Yeaman, J., Phillips, L., Kratz, A., Yang, L. J. S., & Carlozzi, N. E. (2017). Health related quality of life components in children with neonatal brachial plexus palsy: A qualitative study. *PM&R, 9*(4), 383-391.
- Chaplin, J. E. (2011). Growth-related quality of life. *Hormone research in paediatrics, 76*(3), 51-51.
- Chávez, G. (2012). Perspectivas para la investigación psicológica del asma. *Revista Psicología (Trujillo), 14*(2), 268-277.
- Chedid, M., Romo, L., & Chagnard, E. (2009). Adolescents and marijuana: link between

- the consumption level and family structure, cohesion and power. *Annals Medico Psychologiques*, 167 (7); 541-543.
- Chen, H., Jackson, T., & Huang, X. (2006). The negative physical self-scale: Initial development and validation in samples of Chinese adolescents and young adults. *Body Image*, 3(4), 401–412.
- Chueca, M.J., Berrede, S., & Oyarzábal, M. (2008). Talla baja y enfermedades raras. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31, 31-53.
- Chung, M. S., Chiu, H. J., Sun, W. J., Lin, C. N., Kuo, C. C., Huang, W. C., ... & Chou, P. (2014). Association among depressive disorder, adjustment disorder, sleep disturbance, and suicidal ideation in Taiwanese adolescent. *Asia-Pacific Psychiatry*. 6(3), 319–325.
- Ciechanowski, P., Hirsch, I., & Katon, W. (2002). Interpersonal predictors of HbA1c in patients with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 25(4), 731–736.
- Ciechanowski, P., Russo, J. E., Katon, W. E., & Walker, E. (2001). The patient-provider relationship: Attachment theory and adherence to treatment in diabetes. *American Journal of Psychiatry*, 158(1), 29–35
- Cicognani, E. (2011). Coping Strategies With Minor Stressors in Adolescence: Relationships With Social Support, Self-Efficacy, and Psychological Well-Being. *Journal of Applied Social Psychology*, 41(3), 559–578.
- Clarke, S. & Eiser, C. (2004). The measurement of health-related quality of life (QoL) in paediatric clinical trials: a systematic review. *Health Qual Life Outcomes*, 2(1), 66.
- Clarke, P., Marshall, V., Ryff, C., & Wheaton, W. (2001). Measuring psychological well-being in the Canadian study of health and aging. *International Psychogeriatrics*, 13(1), 79-90.
- Clarke, N. E., McCarthy, M. C., Downie, P., Ashley, D. M., & Anderson, V. A. (2009). Gender differences in the psychosocial experience of parents of children with cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 18(9), 907-915.
- Clayborne, Z. M., Varin, M., & Colman, I. (2019). Systematic Review and Meta-

- Analysis: Adolescent Depression and Long-Term Psychosocial Outcomes. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 58(1), 72.
- Cobos-Sánchez, L., Fluja-Contreras, J. M., & Gómez-Becerra, I. (2017). The role of emotional intelligence in psychological adjustment among adolescents. *Anales de Psicología*, 33(1), 66-73. doi: 10.6018/analesps.33.1.240181
- Cohen, P., Rogol, A. D., Deal, C. L., Saenger, P., Reiter, E.O., Ross, S.D., Chernausk, M.O. Savage, Wit, J.M. (2008). ISS Consensus Workshop participants. Consensus statement on the diagnosis and treatment of children with idiopathic short stature: a summary of the Growth Hormone Research Society, the Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society, and the European Society for Paediatric Endocrinology Workshop. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 93(11), 4210-4217.
- Cohen, L. L., Vowles, K. E., & Eccleston, C. (2010). Parenting an adolescent with chronic pain: An investigation of how a taxonomy of adolescent functioning relates to parent distress. *Journal of Pediatric Psychology*, 35(7), 748-757. doi:10.1093/jpepsy/jsp103
- Collins, W.A. & Steinberg, L. (2006) Adolescent development in interpersonal content in: Damon W, Lerner R, & Eisenberg N, editors. N (Eds.), *The Handbook of Child Psychology: social emotional and personality development* 6th (vol.3, pp. 1003-1067). New York: Wiley
- Comas-Díaz, L. (2001). Hispanics, Latinos, or Americanos: The evolution of identity. *Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology*, 7(2), 115-120.
- Comeche, M.I., y Vallejo, M.A. (2012). *Manual de terapia de conducta en la infancia*. España: Dykinson.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127, 87-127.
- Cook, M.N., Peterson, J., & Sheldon, C. (2009). Adolescent depression: an update and guide to clinical decision making. *Psychiatry*, 6(9), 17-31.

- Cooley, W. C., & Sagerman, P. J. (2011). Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*, *128*(1), 182-200.
- Corsano, P., Majorano, M., & Champretavy, L. (2006). Psychological well-being in adolescence: the contribution of interpersonal relations and experience of being alone. *Adolescence*, *41*, 341-354.
- Cortese, R. H., Fernández-Canales, M. M., & Siegien, N. B. (2018). Estudio del bienestar psicológico, emocional y social en la vejez. *ConCiencia EPG*, *3*(1).
- Coscollá, A., Caro, I., Calvo, I., & López, B. (2008). Estado psicológico de los adolescentes con enfermedades reumáticas: una primera aproximación. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, *13*(2), 97-109.
- Costa, N. M., Weems, C. F., & Pina, A. A. (2009). Hurricane katrina and youth anxiety: The role of perceived attachment beliefs and parenting behaviors. *Journal of Anxiety Disorders*, *23*, 935–941. doi: 10.1016/j.janxdis.2009.06.002.
- Cousino, M. K., & Hazen, R. A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *Journal of pediatric psychology*, *38*(8), 809-828
- Cova, F., Melipillán, R., Valdivia, M., Bravo, E., & Valenzuela, B. (2007). Sintomatología depresiva y ansiosa en estudiantes de enseñanza media. *Revista chilena de pediatría*, *78*(2), 151-159.
- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., ... & Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with neurodevelopmental disorders. *Psychiatry research*, *242*, 121-129. Doi: 10.1016/j.psychres.2016.05.016
- Crespo, M., & López, J. (2007). El apoyo de los cuidadores de mayores dependientes: presentación del programa “cómo mantener su bienestar”. *Informaciones Psiquiátricas*, *188*, 1-15.
- Crespo, M., Ovejero, A., Gómez, L., Martínez, M., & González, V. (2010). Factores de resiliencia ante el acoso y abuso psicológico. *Dialnet*, 51-56.
- Cross, E. J., Piggin, R., Douglas, T. & Vonkaenel-Falst, J. (2012). *Virtual Violence II:*

Progress and Challenges in the Fight against Cyberbullying. London: Beatbullying.

Cruz, J. (2013). *Propiedades Psicométricas del Cuestionario Autoconcepto Garley en adolescentes del Distrito de Chocope*. (Tesis para optar el Título Profesional de Licenciado en Psicología). Universidad Cesar Vallejo: Trujillo.

Cruz, M., Maganto, C., Montoya., & González, R. (2002). Escala de Bienestar psicológico para adolescentes. Resultados españoles. En Casullo, M. *Evaluación del Bienestar Psicológico en Iberoamérica* (pp. 65-78). Buenos Aires: Paidós

Csapo, M. (1991). Psychosocial adjustment of children with short stature (achondroplasia): social competence, behavior problems, self-esteem, family functioning, body image, and reaction to frustrations. *Behavioral Disorders*, 16(3), 219-224.

Cuesta-Barriuso, R., Torres-Ortuño, A., López-García, M., & Nieto-Munuera, J. (2014). Effectiveness of an educational intervention of physiotherapy in parents of children with haemophilia. *Haemophilia*, 20(6), 866-872.

Cummings, E. M., & Davies, P. T. (2010). *Marital conflict and children: An emotional security perspective*. New York: Guilford Press.

Curtis, C., & Luby, J. (2008). Depression and social functioning in preschool children with chronic medical conditions. *The Journal of Pediatrics*, 153(3), 408–413.

Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010) Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-80.

Damon, W. (2000). Moral development. In A. Kazdin (Ed.), *Encyclopedia of psychology*. Washington, DC, and New York: American Psychological Association and Oxford University Press.

Daniel, K. (2011). Waaler revisited: The anthropometrics of mortality. *Economics and Human Biology*, 9(1), 106–117.

Darling, N. & Steinberg, L. (1993). Parenting style as context: An integrative model. *Psychological Bulletin*, 113, 487-496.

- Deaton, A., & Arora, R. (2009). Life at the top: The benefits of height. *Economics and Human Biology*, 7(2), 133–136.
- Del Bosque, A. E. & Aragón, L. E. (2008). Nivel de Adaptación en adolescentes mexicanos. *Revista Interamericana de Psicología*, 42(2), 287-297.
- De la Peña-Olvera, F., & Palacios-Cruz, L. (2011). Trastornos de la conducta disruptiva en la infancia y la adolescencia: diagnóstico y tratamiento. *Salud mental*, 34(5), 421-427.
- 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.
- Delemarre-van de Waal, H. A. (2005). Secular trend of timing of puberty. *Abnormalities in Puberty*, 8, 1-14.
- Del Rincón C, Remor E, & Arranz P. (2007). Preliminary psychometric study of the Spanish version of the paediatric inventory for parents (PIP). *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7(2), 435–45.
- Dekovic, M., Wissink, I. B., & Meijer, A. M. (2004). The role of family and peer relations in adolescent antisocial behaviour: comparison of four ethnic groups. *Journal of Adolescence*, 27, 497-514.
- Dennis, J., Basañez, T., & Farahmand, A. (2010). Intergenerational conflicts among Latinos in early adulthood: Separating values conflicts with parents from acculturation conflicts. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, 32 (1), 118-135.
- Denny, K. (2017). Are the effects of height on well-being a tall tale?. *Journal of Happiness Studies*, 18(5), 1445-1458.
- Diago, J., Carrascosa, A., del Valle, C., Fernández, A., Gracia, R., & Pombo A. (2006). Talla baja idiopática: definición y tratamiento. *Anales de Pediatría*, 64(4), 360-364.
- Díaz, D., Rodríguez-Carvajal, R., Blanco, A., Moreno-Jiménez, B., Gallardo, I., Valle, C., & Van Dierendonck, D. (2006). Adaptación española de las escalas de bienestar psicológico de Ryff. *Psicothema*, 18(3), 572-577.

- Díaz-Santos, C., & Santos-Vallín, L. (2018). La ansiedad en la adolescencia. *RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA)*, 6(1), 21-31
- Dickey, W.C., & Blumberg, S.J. (2004). Revisiting the factor structure of the Strengths and Difficulties Questionnaire: United States, 2001. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43(9), 1159-1167.
- Diéguez, C., & Yturriaga, R. (2005). *Crecimiento*. McGraw-Hill: Madrid.
- Diéguez, C., & Yturriaga, R. (2006). *Pubertad*. McGraw-Hill: Madrid.
- Dos Santos, D.F. (2009). Adaptation and validation of the Pediatric for Parents–PIP to brazilian culture. (Tesis de Máster). Universidade Estadual de Campinas, Campinas, SP.
- Drew, L. M., Berg, C, & Wiebe, D. J. (2010). The mediating role of extreme peer orientation in the relationships between adolescent-parent relationship and diabetes management. *Journal of Family Psychology*, 24, 299-306. doi: 10.1037/a0019352.
- Duncan, D., & Tremont, G. (2007). Impact of frontal systems behavioral functioning in dementia on caregiver burden. *Journal of Neuropsychiatry Clinical Neuroscience*, 19(1), 43-49.
- Dunn, J. (2006). Moral development in early childhood and social interaction in the family. In M. Killen & J. G. Smetana (Eds.), *Handbook of moral development* (pp. 331–350). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Easter, G., Sharpe, L., & Hunt, C.J. (2015) Systematic review and meta-analysis of anxious and depressive symptoms in caregivers of children with asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 40 (7), 623-632.
- Echeburúa, E., & de Corral, P. (2009). *Trastornos de ansiedad en la infancia y adolescencia*. Madrid: Pirámide.
- Eisenberg, N., Fabes, R. A. & Spinrad, T. L. (2006). Prosocial behavior. In N. Eisenberg (Vol. Ed.) and W. Damon & R. M. Lerner (Series Eds.), *Handbook of child psychology: Vol. 3. Social, emotional, and personality development* (6th ed., pp. 646–718). New York: Wiley.

- Eisenberg, N. & Morris, A. S. (2004). Moral Cognitions and prosocial responding in adolescence. En R. Lerner & L. Steinberg (Eds.), *Handbook of Adolescent Psychology* (pp. 155-188). Nueva York: Wiley.
- Eiser C, & Morse R. (2001). Can parents rate their child's health related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10(4), 347–357.
- Eisenberg, N., Zou, Q. & Koller, S. (2001). Brazilian Adolescents' Prosocial Moral Judgment and Behavior: Relations to Sympathy, Perspective Taking, Gender – Role Orientation, and Demographic Characteristics. *Child Development*, 72, 518-534.
- Elkind, D. (1985). Reply to D. Lapsley and M. Muerphys's *Developmental Review* paper. *Developmental Review*, 5, 218-226.
- Eng, S., & Woodside, A.G. (2012). Configural analysis of the drinking man: fuzzy-set qualitative comparative analyses. *Addictive Behaviors*, 37(4), 541–543. doi: 10.1016/j.addbeh.2011.11.034
- Enrique-Villota, M. F., Garzón-Velásquez, F., Acosta, A. L., & Pantoja-Parreño, E. I. (2016). Estrés y ciclo vital. *Revista de Psicología GEPU*, 7 (2), 91-114.
- Epifanio, M.S., Genna, V., De Luca, C., Roccella, M., & La Grutta, S. (2015). Paternal and Maternal Transition to Parenthood: The Risk of Postpartum Depression and Parenting Stress. *Pediatric Reports*, 7(2), 38-44.
- Erikson, E.H. (1968). Psychosocial identity. En *Encyclopedia of Social Sciences* (pp.61-65). Nueva York: Crowell-Collier.
- Erikson, E.H. (1971). *Identidad, juventud y crisis*. B. Aires: Paidós.
- Erikson, E.H. (1972). *Sociedad y adolescencia*. México: S.XXI.
- Erling, A., Wiklund, I., & Albertsson-Wikland, K. (1994). Prepubertal children with short stature have a different perception of their well-being and stature than their parents. *Quality of life research*, 3(6), 425-429.
- Esnaola, I., Revuelta, L., Ros, I., & Sarasa, M. (2017). The development of emotional intelligence in adolescence, 33(2), 327-333. doi: 10.6018/ analesps.33.2.251831
- Espada, M.C. (2009) Intervención psicoeducativa para el desarrollo de habilidades de

- afrentamiento en padres de hijos con cáncer (Tesis Doctoral). Universidad de Valencia, Valencia.
- Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Rev Cub Salud Pública*, 34.
- Estévez, E., Murgui, S., Musitu, G. & Moreno, D. (2008). Clima familiar, clima escolar y satisfacción con la vida en adolescentes. *Revista Mexicana de Psicología*, 25 (1), 119-128.
- Esteve-Rodrigo (2004). *Estilos parentales, clima familiar y autoestima física en Adolescentes* (Tesis doctoral). Universitat de València, Valencia.
- Ezpeleta, L., Guillamón, N., Granero, R., de la Osa, N., Domènech, J. M. & Moya, I. (2007). Prevalence of mental disorders in children and adolescents from a Spanish slum. *Social Science & Medicine*, 64, 842–849. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.10.031
- Farley, L. M., Farley, L. M., DeMaso, D. R., D'Angelo, E., Kinnamon, C., Bastardi, H., Hill, C. E., ... & Logan, D. E. (2007). Parenting stress and parental post-traumatic stress disorder in families after pediatric heart transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation*, 26(2), 120-126.
- Feldman, J. M., Steinberg, D., Kutner, H., Eisenberg, N., Hottinger, K., Sidora-Arcoleo, K., ... & Serebrisky, D. (2013). Perception of pulmonary function and asthma control: The differential role of child versus caregiver anxiety and depression. *Journal of Pediatric Psychology*, 38(10), 1091–1100.
- Fernández, E. (2009) Estudio psicológico de niños con talla baja variante de la normalidad. (Tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- Fernández-Abascal, E.G. (2015). *Disfrutar de las emociones positivas*. Madrid: Editorial Grupo 5.
- Fernández - Muñoz, J. J., & García - González, J. M. (2017). Mediation analysis with the PROCESS macro for SPSS. *Revista d'Innovació i Recerca en Educació*, 10(2), 79.
- Fickova, E. & Korcova, N. (2000). Psychometric relations between self-esteem measures

and coping with stress. *Studia Psychologica*, 42(3), 237-242.

- Fiorentino, M.T. (2008) La construcción de la resiliencia en el mejoramiento de la calidad de vida y la salud. *Suma Psicológica*, 15, 95-114.
- Fiss, P.C. (2011), "Building Better Causal Theories: A Fuzzy Set Approach to Typologies in Organization Research," *Academy of Management Journal*, 54 (2), 393-420.
- Frank, G., Plunkelt, S.W., & Otten, M.P. (2010). Perceived Parenting, Self-Esteem and General Self-Efficacy of Iranian American Adolescents. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 738-746.
- Friedman, D., Holmbeck, G. N., Jandasek, B., Zukerman, J., & Abad, M. (2004). Parent functioning in families of preadolescents with spina bifida: Longitudinal implications for child adjustment. *Journal of Family Psychology*, 18, 609–619. doi:2004- 21520-008 [pii]10.1037/0893-3200.18.4.609
- Frydenberg, E. & Lewis, R. (2004). Adolescents least able to cope: how do they respond to their stresses? *British Journal of Guidance y Counselling*, 32, 25-37. doi: 10.1080/03069880310001648094
- Frydenberg, E. & Lewis, R. (2009). Relations among well-being, avoidant coping, and active coping in a large sample of Australian adolescents. *Psychological Reports*, 104, 745-758. Doi: 10.2466/PRO.104.3.745-758
- Gaertner, E. A., Fite, J. P., & Colder, R. C. (2010). Parenting and Friendship Quality as Predictors of Internalizing and Externalizing Symptoms in Early Adolescence. *Journal of Child and Family Studies*, 19, 101-108.
- Gaete, V. (2015). Desarrollo psicosocial del adolescente. *Revista chilena de pediatría*, 86(6), 436-443
- Gaite, L., García, M., González, D., & Álvarez, J.L. (2008). Necesidades en las enfermedades raras durante la edad pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31, 165-175.
- Galiano-Ramírez, M. D. L. C., Castellanos-Luna, T., & Moreno-Mora, T. (2016). Manifestaciones somáticas en un grupo de adolescentes con ansiedad. *Revista Cubana de Pediatría*, 88(2), 195-204.

- Galicia, I. X., Sánchez, A. & Robles, F. J. (2009). Factores asociados a la depresión en adolescentes: Rendimiento escolar y dinámica familiar. *Anales de Psicología*, 25(2), 227-240.
- Garaigordobil, M. (2005). Conducta antisocial durante la adolescencia: correlatos socio-emocionales, predictores y diferencias de género. *Psicología Conductual*, 2(13), 197-215.
- Garaigordobil, M. (2014). Conducta prosocial: el papel de la cultura, la familia, la escuela y la personalidad. *Revista Mexicana de Investigación en Psicología*, 6(2), 146-157.
- García, B. (2001). *Cuestionario de Autoconcepto GARLEY CAG*. Versión 1.0. Instituto de Orientación Psicológica EOS. Madrid España.
- García, E (2010). Evidencias en el tratamiento con hormona del crecimiento. Nuevas indicaciones. En Asociación Española de Pediatría (Eds). *Curso de Actualización Pediatría* (pp.55-64). Madrid: Exlibris.
- García, L. E., Carrascosa, A., Caveda, E., delValle, C. J., Duque, N., Ferrandez, A., ... & Pombo, M. (2009). Prevalence of idiopathic short stature in a pediatric population attending endocrinology clinics in Spain. *Hormone research*, 72, 91-91.
- García-Aguilar, N.; Viñals, M. & Pérez-Escoda, N. (2016). Les competències emocionals i les dificultats quotidianes a l'adolescència. Comunicación presentada en las *XII Jornadas de Educación Emocional*; Barcelona: GROU-ICE de la Universidad de Barcelona.
- García-Calvente, M. D. M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta sanitaria*, 18(5), 83-92.
- García-Campayo, J., Sanz-Carrillo, C., & Tazon-Ansola, P. (2009). La adaptación y el afrontamiento a la enfermedad. En M. Mompert (Ed.), *Relación y comunicación* (2ª ed, pp. 187-189). Madrid: DAE
- García-Moya, I., Rivera, F., Moren, C., & López, A. (2013). Calidad de la relación entre los progenitores y sentido de coherencia en sus hijos adolescentes: el efecto de mediación de la satisfacción familiar. *Anales de psicología*, 29(2), 482-490.

- García-Viniegras, C. R. V. (2005). El bienestar psicológico: Dimensión subjetiva de la calidad de vida. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 8(2), 20.
- Garganta, M.D. & Bremer, A.A. (2014). Clinical dilemmas in evaluating the short child. *Pediatric annals*, 43, 321-327.
- Geisler, A., Lass, N., Reinsch, N., Uysal, Y., Singer, V., Ravens-Sieberer, U., & Reinehr, T. (2012). Quality of life in children and adolescents with growth hormone deficiency: association with growth hormone treatment. *Hormone research in paediatrics*, 78(2), 94-99.
- Gerhardt, C., Walders, N., Rosenthal, S.L., & Drotar, D.D. (2004). Children and families coping with pediatric chronic illnesses. In K.I. Maton, C.J., Schellenbach, B.J., Leadbetter & A.L. Solarz (Eds), *Investing in children, families, and communities*. (pp.173-189) Washington: APA.
- Gill, D.G. (2006). 'Anything you can do, I can do bigger': the ethics and equity of growth hormone for small normal children. *Archives of Disease in Childhood*, 91, 270-272.
- Gini, G., Albiero, P., Benelli, B., & Altoe, G. (2007). "Does empathy predict adolescents' bullying and defending behavior?". *Aggressive Behavior*, 33(5), 1-10. doi: 10.1002/ab.20204
- Giovannetti, A. M., Pagani, M., Sattin, D., Covelli, V., Raggi, A., Strazzer, S., ... & Leonardi, M. (2012). Children in vegetative state and minimally conscious state: patients' condition and caregivers' burden. *Scientific World Journal*. [Internet] [Consultado el 28 de mayo de 2019] Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3290454/>
- Glazebrook, C., Hollis, C., Heussler, H., Goodman, R., & Coates, L. (2003). Detecting emotional and behavioural problems in paediatric clinics. *Child: Care, Health and Development*, 29(2), 141-149. doi: 10.1046/j.1365-2214.2003.00324.x
- Gómez-Beneyto, M., Nolasco, A., Moncho, J., Pereyra-Zamora, P., Tamayo-Fonseca, N., Munarriz, M., ... & Girón, M. (2013). Psychometric behaviour of the strengths and difficulties questionnaire (SDQ) in the Spanish national health survey 2006. *BMC psychiatry*, 13, 1-10.

- Gómez-Rico, I., Pérez-Marín, M., & Montoya-Castilla, I. (2014). Diabetes mellitus tipo 1: breve revisión de los principales factores psicológicos asociados. *Anales de Pediatría*, 82(1), 143-146. doi: 10.1016/j.anpedi.2014.04.003
- Gómez-Romero, M. J., Limonero, J. T., Trallero, J. T., Montes-Hidalgo, J., & Tomás-Sábado, J. (2018). Relación entre inteligencia emocional, afecto negativo y riesgo suicida en jóvenes universitarios. *Ansiedad y Estrés*, 24(1), 18-23
- González, P., Elzo, J., González-Anleo, J.M., López, J.A., & Valls, M. (2006). *Jóvenes Españoles 2005*. Madrid: Fundación Santa María y SM.
- González, J. & González, M.P. (2011). Niños con talla baja idiopática y tratamiento con hormona de crecimiento: situación actual. *Evidencias en Pediatría*, 7(3), 55.
- González, R., Montoya, I., Casullo, M. M. & Bernabéu, J. (2002). Relación entre estilos y estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en adolescentes. *Psicothema*, 14 (2), 363-368.
- González, N., Valdez, J., & Zavala, Y. (2008). Resiliencia en adolescentes mexicanos. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 13(1), 41-52.
- González-Fuentes, M. B., & Palos, P. A. (2016). Escala de Bienestar Psicológico para Adolescentes. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación-e Avaliação Psicológica*, 2(42).
- González-Lamuño, D. & García-Fuentes, M. (2008) Enfermedades raras en pediatría. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 31(2) 21-29.
- González-Lugo, S., Pineda-Domínguez, A., & Gaxiola-Romero, J. C. (2018). Depresión adolescente: factores de riesgo y apoyo social como factor protector. *Universitas Psychologica*, 17(3), 63-73.
- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A Research Note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38(5), 581-586.
- Goodman, R., Meltzer, H., & Bailey, V. (1998). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A pilot study on the validity of the self-report version. *European child y adolescent psychiatry*, 7(3), 125-130.
- Graber, J. A., & Sontag, L. M. (2009). Internalizing problems during adolescence. En R.

- M. Lerner & L. Steinberg (Eds.), *Handbook of adolescent psychology* (pp. 642–682). New York: John Wiley and Sons Inc.
- Gracia, E., Lila, M. & Musitu, G. (2005). Rechazo parental y ajuste psicológico y social de los hijos. *Salud Mental*, 28(2), 73-81.
- Granic, I. (2000). The self-organization of parent–child relations: Beyond bidirectional models. In M. D. Lewis & I. Granic (Eds.), *Emotion, development, and self-organization: Dynamic systems approaches to emotional development* (pp. 267-297). New York, NY: Cambridge University Press.
- Grant, K. E., Compas, B. E., Thurm, A. E., McMahon, S. D., Gipson, P. Y., Campbell, A. J., ... & Westerholm, R. I. (2006). Stressors and child and adolescent psychopathology: Evidence of moderating and mediating effects. *Clinical Psychology Review*, 26 (3), 257-283
- Grau, C. & Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33 (2), 203-212.
- Gray, W. N., Boyle, S. L., Graef, D. M., Janicke, D. M., Jolley, C. D., Denson, L. A., ... & Hommel, K. A. (2015). Health-related quality of life in youth with crohn disease: Role of disease activity and parenting stress. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 60(6), 749-753. doi:10.1097/MPG.0000000000000696
- Greener, S., & Crick, N. (2005). Normativa de la conducta prosocial en adolescente. *Social Development*, 8(3), 40-49.
- Gregory, A.M., Light-Häusermann, J.H., Rijdsdijk, F., & Eley, T.C. (2009). Behavioral genetic analyses of prosocial behavior in adolescents. *Developmental Science*, 12(1), 165–174.
- Gremmen, M. C., Berger, C., Ryan, A. M., Steglich, C. E., Veenstra, R., & Dijkstra, J. K. (2018). Adolescents' Friendships, Academic Achievement, and Risk Behaviors: Same-Behavior and Cross-Behavior Selection and Influence Processes. *Child development*, 90(2), 192-211.
- Grey, M., Whittlemore, R., & Tamborlane, W. (2002). Depression in type 1 diabetes in

- children: natural history and correlates. *Journal of psychosomatic research*, 53(4), 907-911
- Grootenhuis, M. A., & Bronner, M. B. (2009). Paediatric illness! Family matters. *Acta Paediatrica*, 98(6), 940–941.
- Grossmann, K. E., & Grossmann, K. (2004). Universality of human social attachment as an adaptive process. In C.S. Carter, L. Ahnert, K.E. Grossmann, S.B. Hrdy, M.E. Lamb, S.W. Porges, & N. Sachser (Eds.), *Attachment and bonding: A new synthesis* (pp.199-229). Cambridge, MA: The MIT Press.
- Guo, R., Deng, S., Liang, J., & Yan, Y. (2009). Influence of family factors on self-efficacy of the middle school students in Baise City. *Wei Sheng Yan Jiu*, 38 (3), 320-322.
- Gustafsson, P., Kjellman, N.I. & Bjorksten, B. (2002). Family interaction and a supportive social network as salutogenic factors in childhood atopic illness. *Pediatric Allergy and Immunology*, 13(1), 51–57.
- Gutiérrez, M., Escartí, A., & Pascual, C. (2011). Relaciones entre empatía, conducta prosocial, agresividad, autoeficacia y responsabilidad personal y social de los escolares. *Psichothema*, 12(1), 13-19.
- Guzmán, M., & Contreras, P. (2012). Estilos de apego en relaciones de pareja y su asociación con la satisfacción marital. *Psykhé*, 21 (1), 69-82
- Hankin, B. L., Wetter, E., & Cheely, C. (2008). Sex differences in child and adolescent depression: A developmental psychopathological approach. In J. R. Z. Abela y B. L. Hankin (Eds.), *Handbook of depression in children and adolescents* (pp. 377-414). New York, NY, US: Guilford Press.
- Hardy, S., Carlo, G., & Roesch, S. (2010). Links between adolescents' expected parental reactions and prosocial behavioral tendencies: the mediating role of prosocial values. *Journal Youth Adolescence*, 39(1), 84-95.
- Hatzmann, J., Heymans, H. S., Carbonell, A., van Praag, B. M., & Grootenhuis, M. A. (2008). Hidden consequences of success in pediatrics: Parental health-related quality of life, results from the Care Project. *Pediatrics*, 122(5), 1030–1038.
- Hatzmann, J., Maurice-Stam, H., Heymans, H. S., & Grootenhuis, M. A. (2009). A

predictive model of Health Related Quality of life of parents of chronically ill children: The importance of care-dependency of their child and their support system. *Health Qual Life Outcomes*, 7(1), 72.

- Hayes, A. F. (2013). *Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: a regressionbased approach*. New York, NY: The Guilford Press.
- Hazen, E., Schlozman, S., & Beresin, E. (2008). Adolescent psychological development: A review. *Pediatrics in Review*, 29(5), 161-187.
- Heinze, J. E., Cook, S. H., Wood, E. P., Dumadag, A. C., & Zimmerman, M. A. (2018). Friendship attachment style moderates the effect of adolescent exposure to violence on emerging adult depression and anxiety trajectories. *Journal of youth and adolescence*, 47(1), 177-193.
- Helgeson, V. S., Becker, D., Escobar, O., & Siminerio, L. (2012). Families with children with diabetes: Implications of parenting stress for parent and child health. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(4), 467-478
- Hensley, W. E. (1993). Height as a measure of success in academe. *Psychology: A Journal of Human Behavior*, 30(1), 40-46.
- Herrera-Santí, P. M. (2011). *Impacto de los acontecimientos significativos de la vida familiar en la salud de la familia* (Tesis Doctoral). Universidad de Ciencias Médicas de La Habana, La Habana.
- Herrera-Santí, P. M., & González Benítez, I. (2002). La crisis normativa de la adolescencia y su repercusión familiar. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 18(5), 313-316.
- Hidalgo, M.I., Ceñal, M.J., & Güemes M. (2014). La adolescencia. Aspectos físicos, psicosociales y médicos. Principales cuadros clínicos. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 11(61), 3579-3587.
- Hidalgo, M. I. & Júdez, J. (2007). Adolescencia de alto riesgo. Consumo de drogas y conductas delictivas. *Pediatría Integral*, 11(10), 895-910.
- Higueta-Gutiérrez, L. F. & Cardona-Arias, J. A. (2015). Concepto de calidad de vida en la adolescencia: una revisión crítica de la literatura. *Revista CES Psicología*, 8(1), 155-168.

- Hilliard, M. E., Monaghan, M., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2010). Parent stress and child behavior among young children with type 1 diabetes. *Child: Care, Health and Development*, 37(2), 224–232
- Hilt, L. & Nolen-Hoeksema, S. (2009). The emergence of gender differences in depression in adolescence. En: S. Hoeksema (ed.), *Handbook of depression in adolescent* (pp. 111-135). New York: Routledge.
- Hinde, R. A. (2002). *Why good is good: The sources of morality*. London/ New York: Wiley.
- Hindmarsh, P.C., & Brook, C.G. (1987). Effect of growth hormone on short normal children. *British medical journal*, 295, 573-577.
- Hindmarsh, P.C., Pringle, P.J., Silvio, L., & Brook, C.G. (1990). Effects of 3 years of growth hormone therapy in short normal children. *Acta pediátrica scandinava*, 79, 6-12.
- Hinojosa, L., Magdalena-Alonso, M., Angélica-Armendáriz, N., Selene-López, K., Vinicio Gómez, M., & Álvarez, J. (2018). El efecto de la espiritualidad y el apoyo social en el bienestar psicológico y social del familiar principal de la persona dependiente del alcohol. *Health y Addictions/Salud y Drogas*, 18(1), 71-79.
- Hoddinott, J., Maluccio, J.A., Behrman, J.R., Flores, R., & Martorell, R. (2008). Effect of a nutrition intervention during early childhood on economic productivity in Guatemalan adults. *The Lancet*, 371, 411–6.
- Hoffman, M. L. (2000). *Empathy and moral development: Implications for caring and justice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Holmgren, R., Eisenberg, N. & Fabes, R. A. (1998). The Relations of Children's Situational Empathy related Emotions to Dispositional Prosocial Behaviour. *International Journal of Behavioral Development*, 22(1), 169-193.
- Holosbach, G., & Soares, T. (2010). Experiencies of caregivers of children and teenagers with cáncer. *Série: Ciências da Saúde*, 11(1), 89-108.
- Hornberger, L. (2006). Adolescent psychosocial growth and development. *Jornal of pediatric and adolescent gynecology*, 19(3), 243-246

- Horsch, A., McManus, F., & 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.
- Howard, E. (2009). Parental stress and perceived quality of life in adolescents with asthma (Tesis Doctoral). Texas Tech University, Texas.
- Hysing, M., Elgen, I., Gillberg, C., Lie, S.A. & Londervold, A. (2007). Chronic physical illness and mental health in children. Results from a large-scale population study. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 48 (8), 785-792.
- Hysing, M., Elgen, I., Gillberg, C. & Londervold, A. (2008). Emotional and behavioural problems in subgroups of children with chronic illness: Results from a large-scale population study. *Child: Care, Health and Development*, 35 (4), 527-533.
- Ibáñez E. & Caro, I. (1992). La escala Hospitalaria de ansiedad y depresión. Su utilidad práctica en Psicología de la Salud. *Boletín de Psicología*, 36, 43- 69.
- Ibáñez, L. & Marcos, M.V. (2014). Abordaje de la talla baja y de las alteraciones de la pubertad. En Asociación Española de Pediatría (Ed.) Curso de Actualización Pediatría. (pp.187-205). Madrid: Exlibris.
- Ibarrola, B. (2011). *Cómo educar las emociones de nuestros hijos*. Trabajo presentado de la Consejería de Acción Social y Fundación de Ayuda contra la Drogadicción (FAD), Abril, 2011, Alicante: España.
- Iglesias- Diz, J. L. (2013). Desarrollo del adolescente: aspectos físicos, psicológicos y sociales. *Pediatría Integral*, 17(2), 88-93.
- Inglés, C., Benavides, G., Redondo, J., García-Fernández, J. M., Ruiz-Esteban, C. Estévez, C., & Huescar, E. (2009). Conducta prosocial y rendimiento académico en estudiantes españoles de Educación Secundaria Obligatoria. *Anales de Psicología*, 25(1), 93-101.
- Inglés, C., Martínez, A., Valle, A., García, J., & Ruiz, C. (2011). Conducta prosocial y motivación académica en estudiantes españoles de educación secundaria obligatoria. *Universitas Psychologica*, 10 (2), 451-465.
- Inglés, C. J., Martínez-González, A., & García-Fernández, J. M. (2013). Conducta

- prosocial y estrategias de aprendizaje en una muestra de estudiantes españoles de Educación Secundaria Obligatoria. *European Journal of Education and Psychology*, 6(1), 33-53.
- Inglés, C. J., Martínez-Montegudo, M. C., Delgado, B., Torregrosa, M. S., Redondo, J., Benavides, ... García- López, L. J. (2008). Prevalencia de la conducta agresiva, conducta prosocial y ansiedad social en una muestra de adolescentes españoles: Un estudio comparativo. *Infancia y Aprendizaje*, 31, 449-461.
- Jafari-Adli, S., Qorbani, M., Heshmat, R., Ranjbar, S. H., Taheri, E., Motlagh, M. E., ... & Safiri, S. (2016). Association of short stature with life satisfaction and self-rated health in children and adolescents: the CASPIAN-IV study. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 29(11), 1299-1306.
- Jaser, S. S. (2010). Psychological problems in adolescents with diabetes. *Adolescent medicine: state of the art reviews*, 21(1), 138-150
- Jaramillo, J. M., Pérez, L. & González, K. A. (2013). Metas de socialización maternas: relación con edad, formación académica y zona habitacional. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11(2), 719-739. doi: 10.11600/1692715x.11218010812
- Jiménez, F. J. (2011). El papel del Observatorio de Salud Mental y los criterios de calidad asistencial de la AEN en la evaluación y planificación asistencial. Recursos de profesionales en CSM y de dispositivos de atención a pacientes con TMG en España. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(112), 735-751.
- Johnson, L. N. (2013). *Parent Distress in Life with a Child with Type 1 Diabetes*. (Tesis doctoral). University of South Florida. Florida
- Jörngården, A., Wettergen, L., & Von Essen, L. (2006). Measuring health-related quality of life in adolescents and young adults: Swedish normative data for the SF-36 and the HADS, and the influence of age, gender, and method of administration. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(91), 1-10.
- Judd, L. L., Akiskal, H. S., Zeller, P. J., Paulus, M., Leon, A. C., Maser, J. D., ... & Rice, J. P. (2000). Psychosocial disability during the long-term course of unipolar major depressive disorder. *Archives of general psychiatry*, 57(4), 375-380.

- Judge, T. A., & Cable, D. M. (2004). The effect of physical height on workplace success and income: Preliminary test of a theoretical model. *Journal of Applied Psychology, 89*(3), 428–441.
- Kant, S.G., Wit, J.M., & Breuning, M.H. (2003). Genetic Analysis of Short Stature. *Hormone Research in Paediatrics, 60*(4), 157-165.
- Kaplan, R. M. & Bush, J. W. (1982). Health-related quality of life measurement for evaluation research and policy analysis. *Health Psychology, 1*, 61-80.
- Kazak, A. E., Boeving, C. A., Alderfer, M. A., Hwang, W. T., & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms during treatment in parents of children with cancer. *Journal of clinical oncology, 23*(30), 7405-7410.
- Kearney, J. A., Salley, C. G., & Muriel, A. C. (2015). Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer, 62*(5), 632-683.
- Kennedy, J.H. (1990). Determinants of peer social status: Contributions of physical appearance, reputation, and behavior. *Journal of Youth and Adolescence, 19*(3), 233-244.
- Kerr, M., Stattin, H., Biesecker, G., & Ferrer-Wreder, L. (2003). Relationships With Parents and Peers in Adolescence. In Lerner, R., Easterbrooks M.A., & Ministry, J. (Eds.), *Developmental Psychology* (Vol.6, pp. 395-419). Nueva York: Wiley.
- Keselman, A., Martinez, A., Pantano, L., Bergada, C., & Heinrich, J. J. (2000). Psychosocial outcome in growth hormone deficient patients diagnosed during childhood. *Journal of Pediatric Endocrinology & Metabolism, 13*(4), 409–416.
- Kim, K.J., Conger, R.D., Elder, G.H. & Lorenz, F.O. (2003). Reciprocal influences between stressful life events and adolescent internalizing and externalizing problems. *Child Development, 74*(1), 127-143.
- Kim, M. J., Rho, Y. I., Yang, E. S., Moon, K. R., Park, S. K., Park, Y. B., & Kim, E. Y. (2004). The relationship between the perception of height and self-esteem in children. *Korean Journal of Pediatrics, 47*(3), 258-263.
- Klassen, A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S., & O'Donnell, M. (2007).

Developing a literature base to understand the caregiving experience of parents of children with cancer: A systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*, 15(7), 807-18. Doi: 10.1007/s00520-007-0243-x

Klein, R., & Pine, D. (2002). Anxiety Disorders. In Rutter M., Taylor E. (Eds.) *Child and Adolescent Psychiatry (4^a ed.)* (pp. 486-509). Oxford: Blackwell Publishing Science.

Knafo, A., & Plomin, R. (2006). Prosocial behavior form early to middle childhood: genetic environmental influences on stability and change. *Developmental Psychology*, 42(5), 771-786.

Kohlberg, L. (1992). *Psicología del desarrollo moral*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

Kovacic, K., Sood, M. R., Mugie, S., Di Lorenzo, C., Nurko, S., Heinz, N., ... & Silverman, A. H. (2015). A multicenter study on childhood constipation and fecal incontinence: Effects on quality of life. *The Journal of Pediatrics*, 166(6), 1482-1487.

Kranzler, J.H., Rosenbloom, A.L., Proctor, B., Frank, B., Diamond, J. & Watson, M. (2000). Is short stature a handicap? A comparison of the psychosocial functioning of referred and nonreferred children with normal short stature and children with normal stature. *The Journal of Pediatrics*, 136(1), 96-102.

Krattenmacher, T., Kühne, F., Führer, D., Beierlein, V., Brähler, E., Resch, F., ... & Möller, B. (2013). Coping skills and mental health status in adolescents when a parent has cancer: A multicenter and multi-perspective study. *Journal of Psychosomatic Research*, 74(3), 252–259.

Kurbet, S. B., Prashanth, G. P., Patil, M. V., & Mane, S. (2013). A retrospective analysis of early experience with modified complete primary repair of exstrophy bladder (CPRE) in neonates and children. *Indian Journal of Plastic Surgery: Official Publication of the Association of Plastic Surgeons of India*, 46(3), 549-554. doi:10.4103/0970-0358.122015

- Kurth, B. M., Kamtsiuris, P., Hölling, H., Schlaud, M., Dölle, R., Ellert, U., ... & Neuhauser, H. (2008). The challenge of comprehensively mapping children's health in a nation-wide health survey. *BMC Public Health*, 8(1), 196
- Kyngäs, H. (2000). Compliance of adolescents with rheumatoid arthritis. *International Journal of Nursing Practice*, 6(5), 261-267.
- Lacasa, A., Lacasa, S., & Ledesma, J.M. (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.
- Lachman, M. (2004). Development in midlife. *Annual Review of Psychology*, 55, 305-331.
- Lacomba-Trejo, L., Casaña-Granell, S., Montoya-Castilla, I., & Pérez-Marín, M. (2016). Diabetes mellitus tipo 1 en la adolescencia: bienestar psicológico y autoestima. Libro en línea de II Jornadas Internacionales Educando en Emociones: Adolescencia y Bienestar. Valencia 2-3 de Junio de 2016. Disponible en: <http://www.educandoenemocionesenlaadolescencia.com/wpcontent/uploads/2016/02/Libro-II-Jornadas-Educando-en-Emociones-2016-1.pdd>
- 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.
- Lafaurie, M., Barón, P., León, S., Martínez, M., Molina, Q., & Rojas, C. (2009). Mothers caring for their children with cancer. *Revista Colombiana de Enfermería*, 5, 41-52.
- Lafuente, M.J., & Cantero, M.J. (2010). Vinculaciones afectivas: apego, amistad y amor. Madrid: Pirámide
- Laible, D.J. Carlo, G., & Raffaelli, M. (2000). The differential relations of parent and peer attachment to adolescent adjustment. *Journal of Youth and Adolescence*, 29, 45-60.
- Lam, Ch. M. (2012). "Prosocial involvement as a positive youth development construct: A conceptual review". *The Scientific World Journal*, Article ID 769158, 1-8. doi: 10.1100/2012/769158

- Lara, B, Jiménez, L & Sánchez, J. (2009). Un análisis de los sucesos vitales estresantes experimentados por adolescentes que crecen en familias usuarias de los servicios sociales comunitarios. *Biblid*, 9(1), 115-126.
- Latal, B., Helfricht, S., Fischer, J. E., Bauersfeld, U., & Landolt, M. A. (2009). Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC pediatrics*, 9(1), 6.
- Lee, M.D. (2006). Idiopathic short stature. *The New England Journal of Medicine*, 354, 2576-2582.
- Le Gouëz, M., Alvarez, L., Rousseau, V., Hubert, P., Abadie, V., Lapillonne, A., & Kermorvant-Duchemin, E. (2016). Posttraumatic stress reactions in parents of children esophageal atresia. *PloS one*, 11(3), e0150760.
- Leiser, K. (2010). The influence of family factors on neuropsychological outcome in a clinical sample of preschool children. (Tesis doctoral). Available from ProQuest Dissertations and Theses Global.
- Lemos, S. (2003). La psicopatología de la infancia y la adolescencia: Consideraciones básicas para su estudio. *Papeles del psicólogo*, 85, 19-28.
- León, A. Y. R. (2016). Propiedades psicométricas del cuestionario de autoconcepto garley en alumnos de nivel secundaria del porvenir. *Revista de investigación de estudiantes de psicología "Jang"*, 4(2), 8-32.
- Lewin, A.B., Storch, E.A., Silverstein, J.H., Baumeister, A.L., Strawser, M.S., & Geffken, G.R. (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, y Health*, 23(1), 56. <http://dx.doi.org/10.1037/1091-7527.23.1.56>.
- Liles, B. D., Newman, E., LaGasse, L. L., Derauf, C., Shah, R., Smith, L. M., ... & DellaGrotta, S. (2012). Perceived child behavior problems, parenting stress, and maternal depressive symptoms among prenatal methamphetamine users. *Child Psychiatry & Human Development*, 43(6), 943-57.
- Lindfors, P., Berntsson, L., & Lundberg, U. (2006). Factor structure of Ryff's

- psychological well-being scales in Swedish female and male white-collar workers. *Personality and Individual Differences*, 40(6), 1213-1222.
- Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R., & Witt, W. (2011). Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 20(8), 1261-1269. Doi.org/10.1007/s11136-011-9854-2
- Lloret-Segura, S., Ferreres-Traver, A., Hernández-Baeza & Tomás-Marco, A. H. I. (2014). El análisis factorial exploratorio de los ítems: una guía práctica, revisada y actualizada Introducción Determinación de la adecuación del Análisis. *Anales de Psicología*, 30(3), 1151–1169.
- Lobst, E. A., Alderfer, M. A., Sahler, O. J. Z., Askins, M. A., Fairclough, D. L., Katz, E. R., ... & Noll, R. B. (2009). Problem solving and maternal distress at the time of a child's diagnosis of cancer in two-parent versus lone-parent households. *Journal of Pediatric Psychology*, 34(8), 817-821.
- Logan, D. E., Radcliffe, J., & Smith-Whitley, K. (2002). Parent factors and adolescent sickle cell disease: Associations with patterns of health service use. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(5), 475-484.
- Logan, D. E., & Scharff, L. (2005). Relationships between family and parent characteristics and functional abilities in children with recurrent pain syndromes: An investigation of moderating effects on the pathway from pain to disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(8), 698–707.
- López-Cassá, E.; Pérez-Escoda, N. & Alegre, A. (2018). Competencia emocional, satisfacción en contextos específicos y satisfacción con la vida en la adolescencia. *Revista de Investigación Educativa*, 36(1), 57-73. doi: 10.6018/rie.36.1.273131
- López-Sánchez, F. (2008). *Necesidades en la infancia y en la adolescencia: Respuesta familiar, escolar y social*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- López-Villalobos, J. A., Sacristán-Martín, A. M., Garrido-Redondo, M., Martínez-Rivera, M. T., López-Sánchez, M. V., Rodríguez-Molinero, L., ...& Andrés-de Llano, J. (2019). Calidad de vida relacionada con la salud en casos de trastorno

- por déficit de atención con hiperactividad con/sin tratamiento farmacológico. In *Anales de Pediatría*, 90(5), 272-279. doi: 10.1016/j.anpedi.2018.04.016
- Louro, I. (2004). Hacia una nueva conceptualización de la salud del grupo familiar y sus factores condicionantes. *Revista Cubana Medicina General Integral*, 20(3), 34-37.
- Lu, W. (2019). Adolescent Depression: National Trends, Risk Factors, and Healthcare Disparities. *American journal of health behavior*, 43(1), 181-194.
- Luna, A., (2012). Funcionamiento familiar, conflictos con los padres y satisfacción con la vida de familia en adolescentes bachilleres. *Acta Colombiana de Psicología*, 15(1), 77-85.
- Luna, A., Laca, F., & Mejía J. (2011). Bienestar Subjetivo y Satisfacción con la Vida de Familia en Adolescentes Mexicanos de Bachillerato. *Psicología Iberoamericana*, 19(2), 9-16.
- Maccallum, R., & Austin, J. (2000). Applications of structural equation modeling in psychological research. *Annual Review of Psychology*, 51, 201-226.
- Macías, M.A., Madariaga-Orozco, C., Valle-Amarís, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145.
- Main, M., Kaplan, N., Cassidy, J., Bretherton, I., & Waters, E. (1985). Growing points of attachment theory and research. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 50(1-2), 66-104.
- Manfredini, M., M. Breschi, A. Fornasin, & C. Seghieri. (2013). Height, socioeconomic status and marriage in Italy around 1900. *Economics and Human Biology*, 11(4), 465-473.
- Manuel, J. C. (2001). Risk and resistance factors in the adaptation in mothers of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(4), 237-246.
- Marco, M., Benítez, R., Medranda, I., Pizarro, C., & Méndez, M.J. (2008). Variaciones fisiológicas normales del desarrollo puberal: edad del inicio puberal, edad de la menarquia y talla. In *Anales de Pediatría*, 69 (2), 147-153.

- Marcos, M.V., Ferrer, A., e Ibañez, L. (2011). Pubertad normal y variantes de la normalidad. En: Cruz, M., editor. *Tratado de pediatría*. 10ª ed. Madrid: Ergon
- Marquant, E., Plotton, I., & Reynaud, R. (2015). Pubertad normal. *EMC-Pediatría*, 50(1), 1-6.
- Márque-Cervatnes, M.C., & Gaeta-González, M.L. (2017). Desarrollo de competencias emocionales en pre-adolescentes: el papel de padres y docentes. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 20(2), 221-235.
- Marrone, M. (2001). *La teoría del apego. Un enfoque actual*. Madrid: Editorial Psimática.
- Marshall, W. A., & Tanner, J. M. (1969). Variations in pattern of pubertal changes in girls. *Archives of disease in childhood*, 44(235), 291-303.
- Marshall, W. A., & Tanner, J. M. (1970). Variations in the pattern of pubertal changes in boys. *Archives of disease in childhood*, 45(239), 13-23.
- Martín-Cilleros, M.V. (2013). Adolescencia. En Navarro-Pardo, E. (Ed.), *Psicología del desarrollo. Infancia y adolescencia* (pp. 193-218). Valencia, España: Publidisa.
- Martí-Vilar, M., Corell-García, L., & Merino-Soto, C. (2019). Systematic review of prosocial behavior measures. *Revista de Psicología*, 37(1), 349-377.
- Martinez, M., Cabello, E., Miranda, B., Villafuerte, S., Gonzalez, I., & Cabello, A. (2016). Self-Esteem Level in Teenagers with Short Stature. *Hormone research in paediatrics*, 86, 34-34.
- Martínez, B., Murgui, S., Musitu, G. & Monreal, M. C. (2008). El rol del apoyo parental, las actitudes hacia la escuela y la autoestima en la violencia escolar en adolescentes. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 8(3), 679-692.
- Martínez-Antón, M., Buelga, S., & Cava, M. J. (2007). La satisfacción con la vida en la adolescencia y su relación con la autoestima y el ajuste escolar. *Anuario de Psicología*, 38(2), 293-303.
- Martínez-Martín, P., Rodríguez-Blázquez, C., & Forjaz, M. (2012) Quality of life and

- burden in caregivers for patients with Parkinson's disease: Concepts, assessment and related factors. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, 12(2), 221-230.
- Martorell, C., González, R., & Calvo, A. (2006). Variables relacionadas con la conducta prosocial en la infancia y adolescencia: personalidad, autoconcepto y género. *Infancia y Aprendizaje*, 93, 95-111
- Martorell, C., González, R., Ordóñez, A., & Gómez, O. (2011). Estudio confirmatorio del cuestionario de conducta prosocial (ccp) y su relación con variables de personalidad y socialización. *Rired*, 32(2), 35-52.
- Mazzone, D., Nicolosi, A., Aliberti, C., Mazzone, L., & Caruso-Nicoletti, M. (2003). Psychological findings in children with short stature. *Minerva pediatrica*, 55(3), 261-266.
- Mc Donagh, J., & Viner, R. (2004). Clinical presentations in different age groups. Adolescence and transition. In D.A. Isenberg, P.J. Maddison, P. Woo, D. Glass y F.C. Bredeveld (Eds), *Oxford Textbook of Rheumatology* (pp. 16-25). Oxford: Oxford University Press.
- McElhaney, K. B., Allen, J. P., Stephenson, J. C., & Hare, A. L. (2009). Attachment and autonomy during adolescence. In Lerner, R. y Steinberg, L. (Eds.) *Handbook of adolescent psychology (3rd ed., Vol. 1*, pp. 358-403). Hoboken, NJ: John Wiley y Sons, Inc.
- Medeiros, B. A., & Baena, L. M. (2007). Caregivers role strain in caregivers of children with cancer. *Revista Brasileña de Enfermería*, 60(2), 513-518.
- Meldrum, R. C., Young, J. T., Kavish, N., & Boutwell, B. B. (2019). Could peers influence intelligence during adolescence? An exploratory study. *Intelligence*, 72, 28-34.
- Melero, R. & Cantero, M.J. (2008). Cuestionario de apego adulto: evaluación en población española. *Infocop*, 40, 51-52 (<http://www.cop.es/infocop/pdf/1645>)
- Méndez, X., Orgilés, M., & Espada, J. P. (2008). *Ansiedad por separación: Psicopatología, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.
- Mercader-Yus, E., Neipp-López, M. C., Gómez-Méndez, P., Vargas-Torcal, F., Gelves-

- Ospina, M., Puerta-Morales, L., ... & Mancera-Sarmiento, M. (2018). Ansiedad, autoestima e imagen corporal en niñas con diagnóstico de pubertad precoz. *Revista colombiana de psiquiatria*, 47(4), 229-236.
- Mestre, V. (2014). Desarrollo prosocial: crianza y escuela. *Revista Mexicana de Investigación en Psicología*, 6(2), 115-134.
- Mestre, V., Samper, P., & Frías, M. D. (2002). "Procesos cognitivos y emocionales predictores de la conducta prosocial y agresiva: la empatía como factor modulador". *Psicothema*, 14(2), 227-232.
- Mestre, V., Samper P., Tur, A., Cortés, M., & Nácher, M. (2006). Conducta prosocial y procesos psicológicos implicados: un estudio longitudinal en la adolescencia. *Revista Mexicana De Psicología*, 23(2). 203-215.
- Mesurado, B., Richaud, M.C., Mestre, V., Samper-García, P., Tur-Porcar, A., Morales, A., & Viveros, F. (2014). "Parental expectations and prosocial behavior of adolescents from low-income backgrounds: a Cross-Cultural comparison between three countries-Argentina, Colombia and Spain". *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 45(9), 1471-1488. doi: 10.1177/0022022114542284.
- Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child development*, 56, 289-302.
- Missotten, L. C., Luyckx, K., & Seiffge-Krenke, I. (2013). Family climate of adolescents with and without type 1 diabetes: Longitudinal associations with psychosocial adaptation. *Journal of Child and Family Studies*, 22(3), 344-354.
- Mitchell, S. J., Hilliard, M. E., Mednick, L., Henderson, C., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2009). Stress among fathers of young children with type 1 diabetes. Families, Systems y Health. *The Journal of Collaborative Family Healthcare*, 27(4), 314–324.
- Monaghan, M., Clary, L., Stern, A., Hilliard, M. E., & Streisand, R. (2015). Protective factors in young children with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 878-887. doi:10.1093/jpepsy/jsv041.
- Monaghan, M., Horn, I. B., Alvarez, V., Cogen, F. R., & Streisand, R. (2012). Authoritative parenting, parenting stress, and self-care in pre-adolescents with

- type 1 diabetes. *Journal of clinical psychology in medical settings*, 19(3), 255-261.
- Monsalve, V., Soriano, J., & Ibañez, E. (2001). Fiabilidad y estructura factorial de la escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HADS) en una muestra de pacientes con dolor crónico. *Boletín de Psicología*, 72, 7-21.
- Monti, P.M., Colby, S.M., & O'Leary, T.A. (Eds.). (2001). *Adolescents, alcohol, and substance abuse*. New York: Guilford.
- Montero, X., Jurado, S., & Méndez, J. (2015). Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 67.
- Montes-Berges, B., & Augusto-Landa, J. M. (2014). Emotional intelligence and affective intensity as life satisfaction and psychological well-being predictors on nursing professionals. *Journal of Professional Nursing*, 30(1), 80-88.
- Morawska, A., Calam, R., & Fraser, J. (2015). Parenting interventions for childhood chronic illness: a review and recommendations for intervention design and delivery. *Journal of Child Health Care*, 19(1), 5-17.
- Moreira, H., Frontini, R., Bullinger, M., & Canavarro, M. C. (2014). Family Cohesion and Health-Related Quality of Life of Children with Type 1 Diabetes: The Mediating Role of Parental Adjustment. *Journal of Child and Family Studies*, 23(2), 347-359.
- Morejón, A. J. V., Jiménez, R. V. M., & Zanin, G. B. (2013). Fiabilidad y validez de la Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) en pacientes con diagnóstico de psicosis. *Apuntes de Psicología*, 31(1), 37-43.
- Morell-Mengual, V., Ceccato, R., García, J. E. N., Chaves, I., & Llario, M. D. G. (2018). Actitudes hacia la sexualidad y bienestar psicológico en personas mayores. *International Journal of Developmental and Educational Psychology: INFAD. Revista de Psicología*, 1(4), 77-84.
- Moreno, D., Estévez, E., Murgui, S. & Musitu, G. (2009). Relación entre el clima familiar

- y el clima escolar: el rol de la empatía, la actitud hacia la autoridad y la conducta violenta en la adolescencia. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 9(1), 123-136.
- Morris, A., Gabert-Quillen, C., & Douglas, D. (2012). The association between parent PTSD/Depression symptoms and child PTSD symptoms: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 1076-1088. doi:10.1093/jpepsy/jss091.
- Moscoso, M.S. (2011). El estrés crónico y la medición psicométrica del distrés emocional percibido en medicina y psicología clínica de la salud. *Liberabit*, 17(1): 67-76.
- Mota, C. P., & Matos, P. M. (2008). Competências sociais e variáveis relacionais em adolescentes. *Revista Psicologia, Educação e Cultura*, 12, 61-86.
- Mueller, U., & Mazur, A. (2001). Evidence of unconstrained directional selection for male tallness. *Behavioral Ecology and Sociobiology*, 50(4), 302–311.
- Mullins, L. L., Fuemmeler, B. F., Hoff, A., Chaney, J. M., Van Pelt, J., & Ewing, C. A. (2004). The relationship of parental overprotection and perceived child vulnerability to depressive symptomatology in children with type 1 diabetes mellitus: The moderating influence of parenting stress. *Children's Health Care*, 33(1), 21–34.
- Mumford, D.B., Tareen, I.A., Bajwa, M.A., Bathi, M.R., & Karin, R. (1991). The translation and evaluation of an Urdu version of the hospital Anxiety and Depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 83(2), 81-85.
- Muñoz, C. P., Nieto, B. B., Méndez, M. J. M., Morillejo, E. A., & Carrique, N. C. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2), 93-101.
- Muñoz, A., Fernández, J.M, Úberos, J., & Ruiz, C. (2001). *Endocrinología infantil*. Formación Alcalá: Jaén.
- Muñoz-Calvo, M.T., & Pozo-Román, J. (2014). Talla baja. *Revista de Formación continuada de la Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia*, 2 (29), 29-44.
- Musito, G., Jiménez, T., & Murgui, S. (2007). Funcionamiento familiar, autoestima y

- consumo de sustancias en adolescentes: un modelo de mediación. *Salud Pública México*, 49 (1), 3-10.
- Musitu, G., Buelga, S., Lila, M. & Cava, M.J. (2001). *Familia y adolescencia: Análisis de un modelo de intervención psicosocial*. Madrid: Síntesis
- Naiki, Y., Horikawa, R., & Tanaka, T. (2013). Assessment of Psychosocial Status among Short-stature Children with and without Growth Hormone Therapy and Their Parents. *Clinical Pediatric Endocrinology*, 22(2), 25-32.
- Naranjo, M. (2009). Una revisión teórica sobre el estrés y algunos aspectos relevantes en el ámbito educativo. *Revista Educación*, 33(2), 171-190.
- Navarro-Gómez, N. (2017). El suicidio en jóvenes en España: cifras y posibles causas. Análisis de los últimos datos disponibles. *Clínica y Salud*, 28(1), 25-31.
- Navarro-Pardo, E. (2013). *Psicología del desarrollo. Infancia y adolescencia*. Valencia, España: Publidisa.
- Neece, C. L., Green, S. A., & Baker, B. L. (2012). Parenting stress and child behavior problems: A transactional relationship across time. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 48-66.
- Nieuwesteeg, A. M., Hartman, E. E., Aanstoot, H., van Bakel, H. J., Emons, W. H., van Mil, E., & Pouwer, F. (2016). The relationship between parenting stress and parent-child interaction with health outcomes in the youngest patients with type 1 diabetes (0-7 years). *European Journal of Pediatrics*, 175(3), 329-338.
- Noll, R.B., Kozlowski, K., Gerhardt, C., Vannatta, K., Taylor, J., & Passo, M. (2000). Social, emotional, and behavioral functioning of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Arthritis and Rheumatism*, 43(6), 1387-1396.
- Nunes, M., Rigotto, D. M., Ferrari, H. & Marín, F. J. (2012). Soporte social, familiar y autoconcepto: relación entre los constructos. *Psicología desde Caribe*, 29(1), 1-18.
- Oberst, U., & Lizeretti, N. (2004). Inteligencia emocional en psicología clínica y en psicoterapia. *Revista de Psicoterapia*, 60(4), 5-22.
- Olhaberry, M., & Farkas, C. (2012). Materno y Configuración Familiar: Estudio

comparativo en Familias Chilenas Monoparentales y Nucleares de bajos ingresos. *Univ Psychol*, 11(4), 1317-26.

- Ohleyer, V., Freddo, M., Bagner, D. M., Simons, L. E., Geffken, G. R., Silverstein, J. H., & Storch, E. A. (2007). Disease-related stress in parents of children who are overweight: Relations with parental anxiety and childhood psychosocial functioning. *Journal of Child Health Care: For Professionals Working with Children in the Hospital and Community*, 11(2), 132-142. doi:11/2/132
- Ojeda, S. R. (2009). Pubertad normal. En: Pombo, M. editor. *Tratado de endocrinología pediátrica*. 4ª ed. (pp. 473-480). Madrid: Mc-Graw-Hill Interamericana.
- Oliva, A. (2006). Relaciones familiares y desarrollo adolescente. *Anuario de Psicología*, 37(3), 209-223.
- Oliva, A. (2011). Apego en la adolescencia. *Acción psicológica*, 8(2). 55-65.
- Oliva, A., Antolín, L., Pertegal, M.A., Ríos, M., Parra, A., Hernando, A., & Reina M.C. (2011). *Instrumentos de evaluación de la salud mental y el desarrollo positivo en adolescente y los activos que promueven*. Sevilla: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.
- Oliva, A., Arranz, E., Parra, A., & Olabarrieta, F. (2014). Family structure and child adjustment in Spain. *Journal of Child and Family Studies*, 23(1), 10-19.
- Oliva, A., & Parra, Á. (2001). Autonomía emocional durante la adolescencia. *Infancia y aprendizaje*, 24(2), 181-196
- Oliva, A. & Parra, A. (2004). Contexto familiar y desarrollo psicológico durante la adolescencia. En E. Arranz (Ed.), *Familia y desarrollo psicológico* (pp. 96-123). Madrid: Pearson Educación
- Oliva, A., Parra, Á., & Arranz, E. (2008). Estilos relacionales parentales y ajuste adolescente. *Infancia y aprendizaje*, 31(1), 93-106
- Oliva, A., Parra, Á., & Reina, M. C. (2014). Personal and contextual factors related to internalizing problems during adolescence. *Child y Youth Care Forum*, 43(4), 505-520.
- Oliva, A., Parra, A., Sánchez-Queija, I., & López, F. (2007). Estilos educativos materno

- y paterno: evaluación y relación con el ajuste adolescente. *Anales de Psicología*, 23, 49-56.
- Oliva-Delgado, A., Parra-Jiménez, A., & Sánchez-Queija, M. I. (2002). Relaciones con padres e iguales como predictoras del ajuste emocional y conductual durante la adolescencia. *Apuntes de Psicología*, 20 (2), 225-242.
- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of family therapy*, 22(2), 144-167.
- Olson, D.H., Russell, C.S. & Sprenkle, D.H. (1983). Circumplex model of marital and family system, VI: Theoretical update. *Family Process*, 22, 69-83.
- Omar, A., Urteaga, A. F., Uribe, H. & Soares, N. (2010). Capital sociocultural familiar, autoestima y desempeño académico en adolescentes. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos*, 40(2), 93-114.
- Ong, K.K., Hardy, R., Shah, I., & Kuh, D. (2013). Childhood stunting and mortality between 36 and 64 years: The British 1946 Birth Cohort Study. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 98(5), 2070-2077.
- Ootdijk, W., Grote, F. K., de Muinck Keizer-Scharama, S.M., & Wit, J.M. (2009). Diagnostica approach in children with short stature. *Hormone Research in Paediatrics*, 72(4), 206-217.
- Oppenheimer, S., Krispin, O., Levy, S., Ozeri, M., & Apter, A. (2018). The impact of coping patterns and chronic health conditions on health-related quality of life among children and adolescents. *European journal of pediatrics*, 177(6), 935-943.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2013). Prevención del suicidio. Recursos para consejeros. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2017). Depression and Other Common Mental Disorders: Global Health Estimates. Ginebra, Organización Mundial de la Salud.
- Orgilés, M., Méndez, X., Espada, J.P., Carballo, J.L., & Piqueras, J.A. (2012). Síntomas de trastornos de ansiedad en niños y adolescentes. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 5(02), 2012.

- Ortega, M., Ortiz, R & Coronel, P. (2007) *Burnout en médicos y enfermeras y su relación con el constructo personalidad resistente*. 17(1), 5-16.
- Ortuño-Sierra, J. (2014). *Adolescencia. Evaluación del ajuste emocional y comportamental en el contexto escolar* (Tesis Doctoral). Universidad de La Rioja, España
- Ostberg, M., & Hagekull, B. (2013). Parenting stress and external stressors as predictors of maternal ratings of child adjustment. *Scandinavian Journal of Psychology*, 54(3), 213-21.
- Pacheco, N. E., & Fernández-Berrocal, P. (2004). El papel de la inteligencia emocional en el alumnado: evidencias empíricas. *Revista electrónica de investigación educativa*, 6(2), [Internet] [Consultado el 28 de mayo de 2019]. Disponible en: <http://redie.uabc.mx/vol6no2/contenido-extremera.html>
- Pakaslahti, L., Karjalainen, A. & Keltikangas-Järvinen, L. (2002). Relationships between adolescent prosocial problemsolving strategies, prosocial behaviour, and social acceptance. *International Journal of Behavioral Development*, 26, 137-144.
- Palermo, T. M., Putnam, J., Armstrong, G., & Daily, S. (2007). Adolescent autonomy and family functioning are associated with headache-related disability. *The Clinical Journal of Pain*, 23, 458–465.
- Pampliega, A. M., Castillo, I. I., Sanz, M., & Galíndez, E. (2006). Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES): desarrollo de una versión de 20 ítems en español. *International journal of clinical and health psychology*, 6(2), 317-338.
- Papalia, D., Wendkos, S. & Duskin, R. (2013). *Desarrollo Humano*. 11ma. ed. México D.F.: Mc Graw Hill.
- Parent, A. S., Teilmann, G., Juul, A., Skakkebaek, N. E., Toppari, J., & Bourguignon, J. P. (2003). The timing of normal puberty and the age limits of sexual precocity: variations around the world, secular trends, and changes after migration. *Endocrine reviews*, 24(5), 668-693.
- Park, H. & Walton-Moss, B. (2012). Parenting style, parenting stress, and children's

- health-related behaviors. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 33, 495–503.
- Parke, R. D. & Buriel, B. (2006). Socialization in the family: Ethnic and Ecological Perspective. En W. Damon, R. M. Lerner y N. Eisenberg (Eds.), *Handbook of Child Psychology: Vol. 3, Social, Emotional, and Personality Development* (5a ed.) (pp. 463-552). New York: Wiley.
- Parra, Á. & Oliva, A. (2002). Comunicación y conflicto familiar durante la adolescencia. *Anales de Psicología*, 18(2), 215-231.
- Parra, Á., & Oliva, A. (2007). Una mirada longitudinal y transgeneracional sobre los conflictos entre madres y adolescentes. *Estudios de Psicología*, 28(1), 97-111.
- Parra, A., Oliva, A., & Reina, M. D. C. (2015). Family relationships from adolescence to emerging adulthood: A longitudinal study. *Journal of Family Issues*, 36(14), 2002-2020.
- Patiño-Fernandez, A., Pai, L., Alderfer, M., Hwang, T., Reilly, A., & Kazak, A. (2008). Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 50(2), 289-292.
- Pawlowski, B., Dunbar, R. I. M., & Lipowicz, A. (2000). Evolutionary fitness: Tall men have more reproductive success. *Nature*, 403(6766), 156–157.
- Pedreira, J.L., Blanco, V., Pérez-Chacón, M.M., & S. Quirós. Psicopatología en la adolescencia. *Medicine-Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 11(61), 3612-3621.
- Peralta, G. (2007). Depresión y diabetes. *Avances en diabetología*, 23(2), 105-110.
- Pérez, D., García, J., García, T., Ortiz D., Centelles, M. & Pérez, L. (2014). Vulnerabilidad al estrés en pacientes con enfermedad ulcerosa péptica. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 30(9), 168-184.
- Pérez-Escoda, N., & Pellicer, I. (2009). *Necesidad de desarrollo emocional en la adolescencia*. I Jornades de Tutoria a l'ESO al segle XXI. Universitat de Barcelona. [Internet] [Consultado el 28 de mayo de 2019]. Disponible en: <http://issuu.com/eprat.ice.ub/docs/necesidad_de_desarrollo_emocional_en_la_adolescencia>

- Pérez-Marín, M., Gómez-Rico, I., & Montoya-Castilla, I. (2015). Type 1 Diabetes Mellitus: Psychosocial factors and adjustment of pediatric patient and his / her family. Review. *Archivos Argentinos de Pediatría*, *113*(2), 158-162. doi: 10.5546/aap.2015.158
- Perrin, J.M. (2002). Health services research for children with disabilities. *The Milbank Quarterly*, *80* (2), 303–324.
- Petersen C, Schmidt S, & Bullinger M. (2006). Coping with a chronic pediatric health condition and health-related quality of life. *European Psychologist*, *11*, 50–56.
- Piaget, J. (1969). The intellectual development of the adolescent. In: Caplan G, Lebovici S, editors. *Adolescence: psychosocial perspective* (p. 22-26). New York: Basic Books.
- Pierpont, E. I., & Wolford, M. (2016). Behavioral functioning in cardiofaciocutaneous syndrome: Risk factors and impact on parenting experience. *American Journal of Medical Genetics Part A*, *170*(8), 1974-1988.
- Pinheiro-Mota, C., & Mena-Matos, P. (2014). Parents, teachers and peers: contributions to self-esteem and coping in adolescents. *Anales de Psicología*, *30*(2), 656-666. doi: 10.6018/analesps.30.2.161521
- Pinquart, M., & Shen, Y. (2011). Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, *36*, 1003–1016.
- Polaino-Lorente, A., & Gil, J. (1994). *Psicología y diabetes infantojuvenil*. Madrid: Siglo veintiuno de España editores, S.A.
- Pombo, M., Castro-Feijóo, L. & Cabanas, P. (2011). El niño de talla baja. *Protocolos diagnósticos y terapéuticos en pediatría*, *1*, 236-254.
- Povedano, A., Hendry, L. B., Ramos, M. J. & Varela, R. (2011). Victimización escolar: clima familiar, autoestima y satisfacción con la vida desde una perspectiva de género. *Psychosocial Intervention*, *20*(1), 5-12.
- Power, T. (2004). Stress and coping in childhood: The parent's role. *Parenting: Science and Practice*, *4*, 275-321. doi:10.1207/ s15327922par0404_1

- Preece, M. A. (1988). Prediction of adult height: methods and problems. *Acta Paediatrica Scandinavica*, 374, 4-11.
- Preston, A., Storch, E. A., Lewin, A., Geffken, G. R., Baumeister, A. L., Strawser, M. S., & Silverstein, J. H. (2005). Parental stress and maladjustment in children with short stature. *Clinical Pediatrics*, 44(4), 327-331.
- Proctor, C., Tsukayama, E., Wood, A. M., Maltby, J., Eades, J. F. & Linley, P. A. (2015) Gimnasia para las fortalezas: impacto de una intervención basada en las fortalezas del carácter sobre la satisfacción con la vida y el bienestar de los adolescentes. *RET, Revista de Toxicomanías*, 75, 10-23.
- Puentes, A. P. R. (2017). *Problemas de conducta en adolescentes colombianos: papel de los conflictos entre los padres, prácticas de crianza y estructura familiar* (Tesis doctoral). Universidad de Granada, Andalucía.
- Pulido, S., Castro-Osorio, J., Peña, M. & Ariza-Ramírez, D. P. (2013). Pautas, creencias y prácticas de crianza relacionadas con el castigo y su transmisión generacional. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11(1), 245-259. doi:10.11600/1692715x.11116030912.
- Quesada-Conde, A. B., Díaz, J., Dolores, M., Romero-López, M., & García-Berbén, M. (2014). La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD Revista de Psicología*, 4, 569-576.
- Quiceno, J. M., & Vinaccia, S. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psychologia*, 7(2), 69-86.
- Quintana, J.M., Padierna, A., Esteban, C., Arostegui I., Bilbao, A., & Ruiz, I. (2003). Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 107(3), 216-22.
- Quitmann, J., Behncke, J., Dörr, H. G., Willig, R. P., Wüsthof, A., Stahnke, N., ... & Rohenkohl, A. (2012). Gesundheitsbezogene Lebensqualität und psychische Gesundheit von kleinwüchsigen Kindern und Jugendlichen. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 21(3), 132-9.

- Quitmann, J. H., Bullinger, M., Sommer, R., Rohenkohl, A. C., & Da Silva, N. M. B. (2016). Associations between psychological problems and quality of life in pediatric short stature from patients' and parents' perspectives. *PloS one*, *11*(4), e0153953.
- Quitmann, J., Rohenkohl, A., Sommer, R., Petzold, S., & Bullinger-Naber, M. (2014). Wie erleben betroffene Kinder und Jugendliche ihren Kleinwuchs, und wie ist die Sicht ihrer Eltern? *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, *63*(8), 635-648.
- Quitmann, J., Rohenkohl, A., Specht, A., Petersen-Ewert, C., Schillmöller, Z. & Bullinguer, M. (2015). Coping strategies of children and adolescents with clinically diagnosed short stature. *Journal of Child and Family Studies*, *24*, 703-714.
- Radcliffe, D. J., Pliskin, J. S., Silvers, J. B., & Cuttler, L. (2004). Growth hormone therapy and quality of life in adults and children. *Pharmacoeconomics*, *22*(8), 499-523.
- Radzik, M., Sherer, S., & Neinstein, L. (2008). Psychosocial development in normal adolescents. In: Neinstein L, Gordon C, Katzman D, Rosen D, Woods E, editores. Adolescent health care. A practical guide. 5th ed. (pp. 27-31). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams y Wilkins.
- Rafnsson, F.D., Jonson, F.H. & Windle, M. (2006). Coping strategies, stressful life events, problem behaviors, and depressed affect among Icelandic adolescents: A cross-cultural replication study. *Anxiety, Stress and Coping*, *19*, 241-257.
- Ragin, C.C. (2008). *Redesigning Social Inquiry: Fuzzy Sets and Beyond*. University of Chicago Press: Chicago.
- Raich, R.M. (2000). *Imagen corporal*. Madrid. Pirámide.
- Raich, R. M., (2010). *Imagen corporal: conocer y valorar el propio cuerpo*. Madrid: Piramide.
- Raikes, H.A., & Thompson, R. (2005). Efficacy and social support as predictors of parenting stress among families in poverty. *Infant Mental Health Journal*, *26*(3), 177-90.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S. D., Russell, D., ... &

- Wood, E. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, *115*(6), 626–636.
- Ramos, R. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Miguel Ángel Porrúa.
- Ranke, M. B. (2013). Treatment of children and adolescents with idiopathic short stature. *Nature Reviews Endocrinology*, *9*(6), 325.
- Rappaport, M., Petersen, B., Skuza, K.A., Heim, m., & Goldstein, S. (1991). Immune functions during treatment of growth-hormone deficient children with biosynthetic human growth hormone. *Clinical Pediatrics*, *30*(1), 22-27.
- Ravens-Sieberer, U., Ellert, U., & Erhart, M. (2007). Gesundheitsbezogene Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. Eine Normstichprobe für Deutschland aus dem Kinder- und Jugendgesundheitsurvey (KIGGS). *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, *50*, 810–8.
- Redondo, J., Inglés, C. J., & García-Fernández, J. M. (2014). Conducta prosocial y autoatribuciones académicas en Educación Secundaria Obligatoria. *Anales de Psicología*, *30*(2), 482-489.
- Rees, D. I., Sabia, J. J., & Argys, L. M. (2009). A head above the rest: Height and adolescent psychological well-being. *Economics and Human Biology*, *7*(2), 217–228.
- Reina, M. C., Oliva, A. & Parra, Á. (2010). Percepciones de autoevaluación: Autoestima, autoeficacia y satisfacción vital en la adolescencia. *Psychology, Society y Education*, *2*(1), 47-59.
- Reindl, M., Tulis, M., & Dresel, M. (2018). Associations between friends, academic emotions and achievement: Individual differences in enjoyment and boredom. *Learning and Individual Differences*, *62*, 164-173.
- Reiss, D. (2000). *The Relationship Code: Deciphering Genetic and Social Influences on Adolescent Development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Respler-Herman, M., Mowder, B., Yasik, A.E., & Shamah, R. (2012). Parenting Beliefs,

- Parental Stress, and Social Support Relationships. *Journal of Child and Family Studies*, 21(2), 190-198.
- Resurrección, D. M., Salguero, J. M., & Ruiz-Aranda, D. (2014). Emotional intelligence and psychological maladjustment in adolescence: a systematic review. *Journal of Adolescence*, 37(4), 461-472. doi: 10.1016/j.adolescence.2014.03.012
- Rice, F., Riglin, L., Lomax, T., Souter, E., Potter, R., Smith, D. J., ... & Thapar, A. (2019). Adolescent and adult differences in major depression symptom profiles. *Journal of affective disorders*, 243, 175-181.
- Richaud, M. C., Lemos, V., & Mesurado, B. (2011). "Relaciones entre la percepción que tienen los niños de los estilos de relación y de la empatía de los padres y la conducta prosocial en la niñez media y tardía". *Avances en Psicología Latinoamericana*, 29(2), 330-343.
- Richaud, M. C., Mesurado, B., & Lemos, V. (2012). Links between perception of parental actions and prosocial behavior in early adolescence. *Journal of Child and Family Studies*, 22, 637-646. doi: 10.1007/s10826-012-9617-x.
- Rietveld, C. A., Hessels, J., & van & der Zwan, P. (2015). The stature of the self-employed and its relation with earnings and satisfaction. *Economics y Human Biology*, 17, 59-74.
- Rietveld, S., Van Beest, I. & Prints, P.J. (2005). The relationship between specific anxiety syndromes and somatic symptoms in adolescents with asthma and other chronic diseases. *The journal of the Association for the Care of Asthma*, 42 (9), 725-730.
- Ringnér, A., Björk, M., Olsson, C., & Graneheim, U. H. (2015). Person-centred information to parents in paediatric oncology (the PIFBO study): A study protocol of an ongoing RCT. *BMC Nursing*, 14(1), 1.
- Robinson, K., Gerhardt, C., Vannatta, K., & Noll, R. (2006). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(4), 400-410. doi. org/10.1093/jpepsy/jsl038
- Rocha, M. (2008). O desenvolvimento das relações de vinculação na adolescência: Associações entre contextos relacionais com ospais, pares epar amoroso (Tesis Doctoral). Universidad do Porto, Portugal.

- Roche, A. F., Wainer, H., & Thissen, D. (1975). *Predicting adult stature for individuals*. Switz: Karger Publishers.
- Rodrigo, M. J., García, M., Máiquez, M. L., & Triana, B. (2005). Discrepancias entre padres e hijos adolescentes en la frecuencia percibida e intensidad emocional en los conflictos familiares. *Estudios de Psicología*, 26(1), 21-34.
- Rodrigo, M. J., Máiquez, M. L., García, M., Mendoza, R., Rubio, A., Martínez, A. & Martín, J. C. (2004). Relaciones padres-hijos y estilos de vida en la adolescencia. *Psicothema*, 16(2), 203-210.
- Rodríguez, E.M., Dunn, M.J., Zuckerman, T. Vannatta, K., Gerhardt, C.A., & Compas, B.E. (2011). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 185-197.
- Rodríguez, M., Zamora, E. & Nava, C. (2009). Valoración de situaciones y reacciones de estrés. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*. 12(3), 113-132.
- Rodríguez-Hernández, P. J., Betancort, M., Ramírez-Santana, G. M., García, R., Sanz-Alvarez, E. J., & De las Cuevas-Castresana, C. (2014). Puntos de corte de la versión española del Cuestionario de Cualidades y Dificultades (SDQ). *Revista de psiquiatría infanto-juvenil*, 3, 23-29.
- Rodríguez-Sacristán, A., & Rodríguez, J. (2000). Las enfermedades infantiles como causa de estrés en el niño y la familia. Aspectos psicopatológicos de las enfermedades. En J. Rodríguez (Ed.), *Psicopatología infantil básica*. Madrid: Pirámide.
- Roger, M. R., Bonet, I. Ú., Gallego, C. F., Pisa, R. L., Ribas, A. P., Viñets, L. G., & Oriol, R. P. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención primaria*, 26(4), 217-223
- Rohenkohl, A., Stalman, S., Kamp, G., Bullinger, M., & Quitmann, J. (2016). Psychometric performance of the Quality of Life in Short Stature Youth (QoLISSY) questionnaire in the Netherlands. *European journal of pediatrics*, 175(3), 347-354.
- Román, C. & Hernández, Y. (2011). El estrés académico: una revisión crítica del

- concepto desde las ciencias de la educación. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 14(2), 1 – 14.
- Romero, E., Montalvo, A., & Flórez, I. (2010) Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *Revista Avances en enfermería*, 28(1), 39-50.
- Rosati, G. & Chazarreta, A. (2017). El *Qualitative Comparative Analysis* (QCA) como herramienta analítica. Dos aplicaciones para el análisis de entrevistas. *Revista Latinoamericana de Metodología de las Ciencias Sociales*,7(1), e018. doi: 10.24215/18537863e018
- Rosenberg, M. (1965). *La autoimagen del adolescente y la sociedad*. Buenos Aires: Paidós.
- Rosenberg, T., & Shields, C. G. (2009). The role of parent–adolescent attachment in the glycemic control of adolescents with type 1 diabetes: A pilot study. *Families, Systems, y Health*, 27(3), 237-248.
- Rosland, A. M., Heisler, M., & Piette, J. D. (2012). The impact of family behaviors and communication patterns on chronic illness outcomes: a systematic review. *Journal of behavioral medicine*, 35(2), 221-239
- Ross, J. L., Sandberg, D. E., Rose, S. R., Leschek, E. W., Baron, J., Chipman, J. J., ... & Cutler Jr, G. B. (2004). Psychological adaptation in children with idiopathic short stature treated with growth hormone or placebo. *Journal of Clinical Endocrinology y Metabolism*, 89 (10), 4873–8.
- Rubio, E.M., Pérez San Gregorio, M.A.; Conde, J. & Blanco, A. (2010). Diferencias conductuales y emocionales entre grupos de enfermos crónicos infanto-juveniles. *Anuario de Psicología Clínica y de la Salud*, 6, 23-34.
- Rueda, B., & Pérez, A.M. (2004). Personalidad y percepción de autoeficacia: influencia sobre el bienestar y el afrontamiento de los problemas de salud. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 9, 205-219.
- Ruiz-Sancho, A. M., & Lago-Pita, B. (2005). *Trastornos de ansiedad en la infancia y en la adolescencia*. Exlibris Ediciones. Madrid.
- Ryff, C. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of

- Psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069-1081
- Ryff, C., & Singer, B. (2006). Best news yet on the six-factor model of well-being. *Social Science Research*, 35, 1103-1119.
- Salaberria, K., Rodríguez, S., & Cruz, S. (2007). Percepción de la imagen corporal. *Osasunaz*, 8(2), 171-183.
- Salazar-García, F.R., & Leon-Jauregui, R.M.E. (2018). Ansiedad y bienestar psicológico en los adolescentes de la ie josé carlos mariátegui, Trujillo (Tesis de licenciatura). Universidad católica de Trujillo Benedicto XVI, Perú.
- Salgado, A. (2005). Métodos para medir la resiliencia: Una alternativa peruana. *Liberalit, Revista de Psicología*, 11, 41-48
- Salmerón, M.A., & Casas J. (2013). Problemas de salud en la adolescencia. *Pediatría Integral*, 17 (2), 94-100.
- Saluja, G., Iachan, R., Scheidt, P. C., Overpeck, M. D., Sun, W., & Giedd, J. N. (2004). Prevalence of and risk factors for depressive symptoms among young adolescents. *Archives of pediatrics y adolescent medicine*, 158(8), 760-765.
- Salvador, I. (2005). El observatorio de Salud Mental: Análisis de los recursos de Salud Mental en España. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 24(93), 5-85.
- Sánchez, M. J., García, J. M., Valverd, M., & Pérez, M. (2014). Enfermedad crónica: satisfacción vital y estilos de personalidad adaptativos. *Clínica y Salud*, 25(2), 85-93.
- Sánchez-Andrade, R. & González, M.P. (2008). ¿Hay que tratar a los niños con talla baja idiopática con hormona de crecimiento? *Revista Pediatría de Atención Primaria*, 10, 499-512.
- Sánchez-Queija, I. & Delgado, B. (2010). Desarrollo social y de la personalidad durante la adolescencia. En J. García Madruga, J. Delval. *Psicología del Desarrollo I*. Madrid: UNED.
- Sánchez-Queija, I., Delgado, A. O., & Jiménez, A. P. (2004). Evolución y determinantes

de la autoestima durante los años adolescentes. *Anuario de psicología*, 35(3), 331-346.

- Sánchez-Queija, M. I., & Oliva, A. (2015). A longitudinal view of peer-friendship relations and their association with parental attachment bonds. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 15(2), 259-272.
- Sánchez-Queija, I., Oliva, A., & Parra, Á. (2006). Empatía y conducta prosocial durante la adolescencia. *Revista de Psicología Social*, 21(3), 259-271
- Sánchez-Queija, I., Oliva, A., & Parra, Á. (2017). Stability, change, and determinants of self-esteem during adolescence and emerging adulthood. *Journal of Social and Personal Relationships*, 34(8), 1277-1294.
- Sandberg, D.E. (2011). Short stature: psychosocial interventions. *Hormone Research in Paediatrics*, 76(3), 29–32.
- Sandberg, D. E., & Colman, M. (2005). Growth hormone treatment of short stature: Status of the quality of life rationale. *Hormone Research*, 63, 275–283.
- Sandberg, D. & Gardner, M. (2015). Short stature: Is it a psychosocial problem and does changing height matter? *Pediatric Clinics of North America*, 62, 963–982.
- Sandberg, D.E. & Voss, L. (2002). The psychosocial consequences of short stature: a review of evidence. *Best Practice & Research: Clinical Endocrinology & Metabolism*, 16(3), 449–463.
- Sanders, R.A. (2013). Adolescent psychosocial, social, and cognitive development. *Pediatrics in Review*, 34(8), 354-8.
- Sandín, B. (1997). *Ansiedad, miedos y fobias en niños y adolescentes*. Madrid: Dykinson.
- Sandín, B. (Ed.) (2008). *Las fobias específicas* (ed. Rev.). Madrid: Klinik.
- Santos, C. D., & Vallín, L. S. (2018). La ansiedad en la adolescencia. *RqR Enfermería Comunitaria*, 6(1), 21-31.
- Santrock, J.W. (2004). *Psicología del desarrollo en la Adolescencia*. McGraw-Hill: Madrid.
- Sanz, O. (2014). *La diabetes de mi hijo; Manual de apoyo psicológico para padres de niños y adolescentes con diabetes*. Madrid: Medtronic Ibérica S.A.

- Schacter, H.L., & Margolin, G. (2019). The interplay of friends and parents in adolescents' daily lives: Towards a dynamic view of social support. *Social Development, 00*, 1– 17. doi: 10.1111/sode.12363
- Schepper, J. (1990). L'ecoute des parents d'un enfant de petite taille: le rôle du pédiatre. *Pédiatrie, 45*, 71-73.
- Schoeps, K., Tamarit, A., González, R., & Montoya-Castilla, I. (2019). Competencias emocionales y autoestima en la adolescencia: impacto sobre el ajuste psicológico. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes, 6*(1), 51-56.
- Scholten, A. (2015). Factores de Riesgo para el Trastorno de ansiedad Generalizada (GAD). EBSCO. [Internet] [citado en 28 mayo 2019]; Disponible en: <https://www.cancercarewny.com/content.aspx?chunkid=123057>.
- Seguí, J., Ortiz-Tallo, M., & De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología, 1*(24), 100-105.
- Seino, S., Watanabe, S., Ito, N., Sasaki, K., Shoji, K., Miura, S., ... & Fukudo, S. (2012). Enhanced Auditory Brainstem Response and Parental Bonding Style in Children with Gastrointestinal Symptoms. *PLoS ONE, 7*(3), e32913.
- Senger, B. A., Ward, L. D., Barbosa-Leiker, C., & Bindler, R. C. (2016). The parent experience of caring for a child with mitochondrial disease. *Journal of Pediatric Nursing, 31*(1), 32-41.
- Serrano, M. & Flores, M. (2005). Estrés, respuestas de afrontamiento e ideación suicida en adolescentes. *Psicología y Salud, 15*(2), 221-230.
- Sevilla, P., Alija, M.J., & Arriola, G. (2015). Análisis de la demanda asistencial en endocrinología pediátrica en una consulta hospitalaria. *Acta Pediátrica Española, 73*(7), 165-170.
- Shaffer, D. R. (2002). *Desarrollo Social y de la Personalidad*. Thompson: Madrid.
- Sharma, A., Sharma, J., & Pal, K. (2013). Family environment as a predictor of adjustment in adolescents. *Indian Journal of Positive Psychology, 4*(1), 193.
- Sheeber, L., Hops, H., & Davis, B. (2001). Family processes in adolescent depression.

Clinical child and family psychology review, 4(1), 19-35.

- Shek, D.T. (2000). Parental marital quality and well-being, parent-child relational quality, and Chinese adolescent adjustment. *American Journal of Family Therapy*, 28(2), 147-162.
- Sheppard, L., Eiser, C., Davies, H. A., Carney, S., Clarke, S. A., Urquhart, T., ... & Butler, G. (2006). The effects of growth hormone treatment on health-related quality of life in children. *Hormone Research*, 65(5), 243-9.
- Shin, H. (2018). The role of friends in help-seeking tendencies during early adolescence: Do classroom goal structures moderate selection and influence of friends? *Contemporary Educational Psychology*, 53, 135-145.
- Shorer, M., David, R., Schoenberg-Taz, M., Levavi-Lavi, I., Phillip, M., & Meyerovitch, J. (2011). Role of parenting style in achieving metabolic control in adolescents with type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 34(8), 1735-1737
- Sicouri, G., Sharpe, L., Hudson, J. L., Dudeney, J., Jaffe, A., Selvadurai, H., ... & Hunt, C. (2017). Threat interpretation and parental influences for children with asthma and anxiety. *Behaviour Research and Therapy*, 89, 14-23. doi: 10.1016/j.brat.2016.11.004.
- Sidney, S. (2018) Towards an expanded cognitive developmental science understanding of human teaching / Hacia un conocimiento ampliado de la enseñanza humana basada en la ciencia del desarrollo cognitivo. *Infancia y Aprendizaje*, 41(3), 447-490. doi:10.1080/02103702.2018.1495891.
- Silva, N., Bullinger, M., Quitmann, J., Ravens-Sieberer, U., Rohenkohl, A., & QoLISSY Group. (2013). HRQoL of European children and adolescents with short stature as assessed with generic (KIDSCREEN) and chronic-generic (DISABKIDS) instruments. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, 13(6), 817-827.
- Silva, N., Bullinger, M., Sommer, R., Rohenkohl, A., Witt, S., & Quitmann, J. (2018). Children's psychosocial functioning and parents' quality of life in paediatric short stature: The mediating role of caregiving stress. *Clinical psychology y psychotherapy*, 25(1), e107-e118.

- Silverman, A. H., Berlin, K. S., Di Lorenzo, C., Nurko, S., Kamody, R. C., Ponnambalam, A., ... & Sood, M. R. (2015). Measuring health-related quality of life with the parental opinions of pediatric constipation questionnaire. *Journal of Pediatric Psychology, 40*(8), 814-824. doi:10.1093/jpepsy/jsv028.
- Snaith, R. P. (2003). The hospital anxiety and depression scale. *Health and Quality life outcomes, 1*(1), 29-33.
- Sneider, B. H. (2014). *Child Psychopathology. From infancy to adolescence*. New York: Cambridge University Press.
- Sobradillo, B., Aguirre, A., & Aresti, U. B. (2004). *Curvas y Tablas de Crecimiento (Estudios Longitudinal y Transversal)*. Instituto de Investigación sobre crecimiento y desarrollo, Fundación Faustino Orbegozo Eizaguirre: Bilbao.
- Sohn, K. (2016). Height and happiness in a developing country. *Journal of Happiness Studies, 17*(1), 1-23.
- Sommer, R., Bullinger, M., Chaplin, J., Do, J. K., Power, M., Pleil, A., & Quitmann, J. (2017). Experiencing health-related quality of life in paediatric short stature—a cross-cultural analysis of statements from patients and parents. *Clinical psychology y psychotherapy, 24*(6), 1370-1376.
- Sommer, R., Bullinger, M., Rohenkohl, A., Quitmann, J., & Brütt, A. L. (2015). Linking a short-stature specific health-related quality of life measure (QoLISSY) to the International Classification of Functioning—Children and Youth (ICF-CY). *Disability and rehabilitation, 37*(5), 439-446.
- Soriano-Guillén, L. & Argente, J. (2012). Talla baja idiopática y tratamiento con hormona de crecimiento biosintética: reflexiones clínicas y éticas ante un diagnóstico arbitrario. *Anales de Pediatría, 76*, 53-57.
- Sorokowski, P., & Butovskaya, M. L. (2012). Height preferences in humans may not be universal: Evidence from the Datoga people of Tanzania. *Body Image, 9*(4), 510–516.
- Spencer, P. E., Bodner-Johnson, B. A., & Gutfreund, M. K. (1992). Interacting with infants with a hearing loss: What can we learn from mothers who are deaf? *Journal of Early Intervention, 16*(1), 64-78.

- Spinhoven, P.H., Ormel, J., Sloekers, P.P., Kemper, G.I., Speckens, A.E., & Van Hemert, A. M. (1997). A validation study of the hospital Anxiety and Depression Scale in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine*, 27, 363-370.
- Stabler, B. (2001). Impact of growth hormone (GH) therapy on quality of life along the lifespan of GH-treated patients. *Hormone Research in Paediatrics*, 56(1), 55-58.
- Stabler, B., Siegel, P. T., Clopper, R. R., Stoppani, C. E., Compton, P. G., & Underwood, L. E. (1998). Behavior change after growth hormone treatment of children with short stature. *The Journal of pediatrics*, 133(3), 366-373.
- Stahnke, N., & Zeisel, H.J. (1989). Growth hormone therapy and leukemia. *European Journal of Pediatrics*, 148(7), 591-596.
- Steinberg, L. (2001). We knew these things: parent- adolescent relationships in retrospect and prospect. *Journal of Research on Adolescence*, 11, 1-19
- Steinberg, L., & Morris, A. S. (2001). Adolescent development. *Annual review of psychology*, 52(1), 83-110.
- Stephen, M. D., Varni, J. W., Limbers, C. A., Yafi, M., Heptulla, R. A., Renukuntla, V. S., ... & Brosnan, P. G. (2011). Health-related quality of life and cognitive functioning in pediatric short stature: comparison of growth-hormone-naïve, growth-hormone, treated, and healthy samples. *European Journal of Pediatrics*, 170, 351-358.
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K.P. & Kazak, A.E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: The Pediatric Inventory for Parents. *Journal Pediatric Psychology*, 26, 155-162.
- Streisand, R., Swift, E., Wickmark, T., Chen, R., & Holmes, C.S. (2005). Pediatric parenting stress among parents of children with type 1 diabetes: the role of self-efficacy, responsibility, and fear. *Journal of pediatric psychology*, 30(6), 513-521.
- Stulp, G., Buunk, A. P., & Pollet, T. V. (2013). Women want taller men more than men want shorter women. *Personality and Individual Differences*, 54(8), 877-883.
- Styles, J., Meier, A., Sutherland, L., & Campbell, M. (2007) Parents' and Caregivers'

- Concerns About Obesity in Young Children: A Qualitative Study. *Family and Community Health*. 30(4), 279- 295.
- Sugimura, K., Crocetti, E., Hatano, K., Kaniušonytė, G., Hihara, S., & Žukauskienė, R. (2018). A cross-cultural perspective on the relationships between emotional separation, parental trust, and identity in adolescents. *Journal of youth and adolescence*, 47(4), 749-759.
- Sullivan-Bolyai, S., Deatrick, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2003). Constant vigilance: Mother's experiences raising Young children with type 1 diabetes. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 7, 93-103.
- Svavarsdottir, E. K., & Rayens, M. K. (2003). American and Icelandic parents' perceptions of the health status of their young children with chronic asthma. *Journal of Nursing Scholarship*, 35, 351–358.
- Svensson B., Bornehag C.G., & Janson., S. (2010). Chronic conditions in children increase the risk for physical abuse but vary with socio-economic circumstances. *Acta Pediátrica*, 100, 407-412.
- Szabó, A., Mezei, G., Kővári, É., & Cserhádi, E. (2010). Depressive symptoms amongst asthmatic children's caregivers. *Pediatric Allergy and Immunology*, 21(4p2), 667-673.
- Tambelli, R., Laghi, F., Odorisio, F., & Notari, V. (2012). Attachment relationships and in-ternalizing and externalizing problems among Italian adolescents. *Journal of Youth and Service Review*, 34, 1465–1471.
- Tanja, M., Ulrike, Z., & Jürgen, M. (2007). Epidemiology of anxiety disorders. *Psychiatry*, 6(4), 136-42.
- Tanner, J.M. (1989). Foetus into man. *Physical growth from conception to maturity* (2^o edición). Harvard University Press: Cambridge MA.
- Tanner, J.M., Land, K.W., Cameron, N., Carter, B., S., & Patel, J. (1983). Prediction of adult height for height and bone age in childhood: a new system of equations (TW Mark IV) based on a sample including very tall and very short subjects. *Archives of Disease in Childhood*, 58, 767-76.
- Tanner, J.M., Whitehouse, R.H., Cameron, N., Marshall, W.A., Healy, M.J.R., &

- Goldstein, H. (1975). *Assessment of skeletal maturity and prediction of adult height (TW2 method)* (Vol. 16). London: Academic Press.
- Taylor, Z. E., Eisenberg, N., Spinrad, T. L., Eggum, N. D., & Sulik, M. J. (2013). “The relations of ego-resiliency and emotion socialization to the development of empathy and prosocial behavior across early childhood”. *Emotion*, 13(5), 822-831.
- Thapar, A., Collishaw, S., Pine, D. S., & Thapar, A. K. (2012). Depression in adolescence. *Lancet*, 379, 1056–1067.
- Theunissen, N.C., Kamp, G.A., Koopman, H.M., Zwinderman, K.A., Vogels, T., Wit, & J.M. (2002) Quality of life and self-esteem in children treated for idiopathic short stature. *Journal Pediatric*, 140, 507–515
- Thomsett, M.J. (2010). The spectrum of clinical paediatric endocrinology: 28 years of referrals to an individual consultant. *Journal Paediatrics and Child Health*, 46, 304-309.
- Thuczek, A., McKechnie, A. C., & Brown, R. L. (2011). Factors associated with parental perception of child vulnerability 12 months after abnormal newborn screening results. *Research in Nursing & Health*, 34, 389–400.
- Tomé, G., de Matos, M. G., Camacho, I., Simoes, C., & Diniz, J. A. (2012). The effect of peer group influence and the role of parents on adolescent behaviors. *Pakistan Journal of Psychology*, 43(2).
- Torres-Ortuño, A., Cuesta-Barriuso, R., & Nieto-Munuera, J. (2014). Parents of children with haemophilia at an early age: Assessment of perceived stress and family functioning. *Haemophilia*, 20(6), 756-762.
- Trujano, P., Nava, C., de Gracia, M., Limón, G., & Alatraste, A. L. (2010). Trastorno de la imagen corporal: Un estudio con preadolescentes y reflexiones desde la perspectiva de género. *Anales de psicología*, 26(2), 279.
- Tur-Porcar, A., Mestre, V., & Del Barrio, M. V. (2004). “Factores moduladores de la conducta agresiva y prosocial. El efecto de los hábitos de crianza en la conducta del adolescente”. *Ansiedad y Estrés*. 10(1), 75-88.
- Turan, B., Osar, Z., Turan, J. M., Ilkova, H., & Damci, T. (2003). Dismissing

- attachment and outcome in diabetes: The mediating role of coping. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 22(6), 607-626.
- Umberson, D., Thomeer, M.B., & Williams, K. (2013). Family status and mental health: Recent advances and future directions. In Aneshensel, C.S., Phelan, J.C., Bierman, A., editors, *Handbook of the Sociology of Mental Health*. (pp. 405-431). Dordrecht: Springer Netherlands.
- Usami, M., Iwadare, Y., Watanabe, K., Ushijima, H., Kodaira, M., Okada, T., ... & Saito, K. (2015). A case-control study of the difficulties in daily functioning experienced by children with depressive disorder. *Journal of Affect and Disorders*, 179, 167–74.
- Valdés, Á. A., Carlos, E. A., & Torres, G. M. (2012). Diferencias en la situación socioeconómica, clima y ajuste familiar de estudiantes con reportes de bullying y sin ellos. *Psicología desde el Caribe*, 29(3), 616-631.
- Valero-Moreno, S., Lacomba-Trejo, L., Casaña-Granell, S., Prado-Gascó, V., Montoya-Castilla, I., & Pérez-Marín, M. (2019). La estructura factorial de la Hospital Anxiety and Depression Scale en pacientes adolescentes con enfermedad crónica. *Archivos argentinos de Pediatría*, 117.
- Valero-Moreno, S., Pérez-Marín, M., Montoya-Castilla, I., Castillo-Corullón, S., Ramírez-Aguilar, Á., & Escribano-Montaner, A. (2016). Impacto de la enfermedad respiratoria crónica pediátrica: Estrés percibido en los cuidadores principales. *Calidad de vida y salud*, 9(2), 131-138.
- Valls A. (1990). Conducta a seguir ante el niño con talla corta. *An. Españoles de Pediatría*, 41, 1-7.
- Van den Tweel, X., Hatzmann, J., Ensink, E., van der Lee, J.H., Peters, M., Fijnvandraat, K., & Grootenhuis, M. (2008) Quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: a survey. *Haematologica*, 93(4), 588-593.
- Van Dierendonck, D. (2005). The construct validity of Ryff's scales of psychological well-being and its extension with spiritual well-being. *Personality and Individual Differences*, 36(3) 629-643.
- van Oers, H. A., Haverman, L., Limperg, P. F., van Dijk-Lokkart, E. M., Maurice-Stam,

- H., & Grootenhuis, M. A. (2014). Anxiety and depression in mothers and fathers of a chronically ill child. *Maternal and child health journal*, 18(8), 1993-2002.
- Vargas, J. (2009). Percepción de clima social familiar & actitudes ante situaciones de agravio en la adolescencia tardía. *Interdisciplinaria*, 26(2), 289-316.
- Vargas-Peña, K., Villoría-Torres, Y. A., & López-Guerra, V. M. (2018). Factores protectores de la conducta prosocial en adolescentes: un análisis de ruta. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 21(2), 563-589.
- Vázquez, B. (2006). La importancia del cuidador en los cuidados paliativos. *Informe Médico*, 8, 1-4.
- Vázquez, F. L., Blanco, V., Hermida, E., Otero, P., Torres, Á., & Díaz-Fernández, O. (2015). Eficacia de las intervenciones psicológicas breves para reducir los síntomas depresivos en cuidadores: Revisión sistemática y meta-análisis. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 20(3), 173-188.
- Vázquez, J.A., Jiménez, R., & Vázquez-Morejón, R. (2004). Escala de autoestima de Rosenberg: Fiabilidad y validez en población clínica española. *Apuntes de psicología*, 22 (2), 247-255.
- Vázquez, N., Ramos, P., Cruz Molina, M., & Artazcoz, L. (2016). Efecto de una intervención de promoción de la parentalidad positiva sobre el estrés parental. *Aquichan*, 16(2).
- Vázquez, A. J., Vázquez-Morejón, R., & Bellido, G. (2013). Fiabilidad y validez de la Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) en pacientes con diagnóstico de psicosis. *Apuntes de Psicología*, 31(1), 37-43.
- Veliz-Burgos, A., Dörner-Paris, A., Soto-Salcedo, A., Reyes-Lobos, J., & Ganga-Contreras, F. (2018). Inteligencia emocional y bienestar psicológico en profesionales de enfermería del sur de Chile. *MediSur*, 16(2), 259-266.
- Vera, E. M., Vacek, K., Blackmon, S. K., Coyle, L., Gomez, K., Jorgenson, K., ... & Steele, J. C. (2012). Subjective Well-Being in ur-ban, ethnically diverse adolescents. The Role of Stress and Coping. *Youth & Society*, 44(3), 331-347. doi: 10.1177/0044118X11401432
- Verdugo, J., Ponce, B., Guardado, R., Meda, R., Uribe, J. & Guzmán J. (2013). Estilos

- de afrontamiento al estrés y bienestar subjetivo en adolescentes y jóvenes. *Revista latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 11(1), 79-91.
- Vermaes, I. P., Janssens, J. M., Mullaart, R. A., Vinck, A., & Gerris, J. R. (2008). Parents' personality and parenting stress in families of children with spina bifida. *Child: Care, Health and Development*, 34(5), 665–674.
- Viejo, C., Monks, C. P., Sánchez-Rosa, M., & Ortega-Ruiz, R. (2018). Attachment hierarchies for Spanish adolescents: family, peers and romantic partner figures. *Attachment y human development*, 1-20. doi: 10.1080/14616734.2018.1466182
- Villota, M. F. E., Velásquez, F. G., Acosta, A. L., & Parreño, E. I. P. (2016). Estrés y ciclo vital. *Revista de Psicología GEPU*, 7(2), 91-114.
- Visser-van Balen, H., Geenen, R., Kamp, G.A., Huisman, J., Wit, J.M., Sinnema, G. (2007). Long-term psychosocial consequences of hormone treatment for short stature. *Acta Paediatrica*, 96, 715–719
- Visser-van Balen, H., Geenen, R., Moerbeek, M., Stroop, R., Kamp, G. A., Huisman, J., ... & Sinnema, G. (2005). Psychosocial functioning of adolescents with idiopathic short stature or intrauterine growth retardation during three years of combined growth hormone and gonadotropin releasing hormone agonist treatment. *Hormone Research*, 64, 77–87.
- Visser-van Balen, H., Sinnema, G., & Geenen, R. (2006). Growing up with idiopathic short stature: psychosocial development and hormone treatment: a critical review. *Archives of Disease in Childhood*, 91, 433-439.
- Viñas Poch, F., González Carrasco, M., García Moreno, Y., Malo Cerrato, S., & Casas Aznar, F. (2015). Los estilos y estrategias de afrontamiento y su relación con el bienestar personal en una muestra de adolescentes. *Anales de psicología*, 31(1), 226-233.
- Vivian da Cunha, R., & Barreyro, J. P. (2015). Revisión del estado del arte de la depresión, la ansiedad y el apoyo social en torno del tema de niños y adolescentes institucionalizados. *Subjetividad y procesos cognitivos*, 19(2), 58-73.
- Vleioras, G., & Bosma, H. (2005). Are identity important for psychological well-being? *Journal of Adolescence*, 28, 397-409. doi:10.1016/j.adolescence.2004.09.001

- Voss, L. D. (2011). Short normal stature and psychosocial disadvantage: a critical review of the evidence. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, *14*, 701–711.
- Voss, L. & Mulligan, J. (1998). Normal growth in the short normal prepubertal child. *Journal of Medical Screening*, *5*, 127–130.
- Voss, L. D., & Mulligan, J. (2000). Bullying in school: Are short pupils at risk? Questionnaire study in a cohort. *British Medical Journal*, *320*(7235), 612–613
- Vrijmoet-Wiersma, C., Egeler, R., Koopman, H., Bresters, D., Norberg, A., & Grootenhuis, M. (2010). Parental stress and perceived vulnerability at 5 and 10 years after pediatric SCT. *Bone Marrow Transplantation*, *45*(6), 1102-1108.
- Vrijmoet-Wiersma, C. J., Ottenkamp, J., van Roozendaal, M., Grootenhuis, M. A., & Koopman, H. M. (2009). A multicentric study of disease-related stress, and perceived vulnerability, in parents of children with congenital cardiac disease. *Cardiology in the Young*, *19*(06), 608-614.
- Wade, T. J., Cairney, J., & Pevalin, D. J. (2002). Emergence of gender differences in depression during adolescence: National panel results from three countries. *Journal of the American Academy of Child y Adolescent Psychiatry*, *41*(2), 190-198.
- Wade, S.L., Holden, G., Lynn, H., Mitchell, H. & Ewart, C. (2000). Cognitive-behavioral predictors of asthma morbidity in inner-city children. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, *21*, 340–346.
- Wagner, J. L., Smith, G., Ferguson, P., van Bakergem, K., & Hrisiko, S. (2010). Pilot study of an integrated cognitive-behavioral and self-management intervention for youth with epilepsy and caregivers: Coping openly and personally with epilepsy (COPE). *Epilepsy y Behavior*, *18*(3), 280-285.
- 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*, 995–1005.
- Wang, M. T., Kiuru, N., Degol, J. L., & Salmela-Aro, K. (2018). Friends, academic

achievement, and school engagement during adolescence: A social network approach to peer influence and selection effects. *Learning and Instruction*, 58, 148-160.

Wesselman, D. (2002) Tratar problemas de apego a través de un enfoque de sistemas familiares y EMDR. In Shapiro, F., Kaslow, F. W. y Maxfield, L. (Eds.), *Manual de EMDR y procesos de terapia familiar* (pp. 141-162). Madrid: Ediciones Pléyades.

Westphal, O. (1989). Is short stature a psychosocial handicap? *Acta Paediatrica Scandinavica Supplement.*, 362, 24-26.

Wheeler, P.G., Bresnahan, K., Shephard, B.A., Lau, J., & Balk, E.M. (2004) Short stature and functional impairment: a systematic review. *Arch Pediatr Adolesc Med*, 158, 236–243.

White, D., Leach, C., Sims, R., Atkinson, M., & Cottrell, D. (1999). Validation of the Hospital Anxiety and Depression Scale for use with adolescents. *British Journal of Psychiatry*, 175(5), 452-454.

Whittemore, R., Jaser, S., Guo, J., & Grey, M. (2010). A conceptual model of childhood adaptation to type 1 diabetes. *Nursing outlook*, 58(5), 242-251.

Wilkinson, R. B. (2010). Best friend attachment versus peer attachment in the prediction of adolescent psychological adjustment. *Journal of Adolescence*, 33, 709-717

Williams, P.G., Holmbeck, G.N., & Greenley, R.N. (2002). Adolescent health psychology. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70, 828-842.

Wille, N., Bullinger, M., Holl, R., Hoffmeister, U., Mann, R., Goldapp, C., ... & Ravens-Sieberer, U. (2010). Health-related quality of life in overweight and obese youths: results of a multicenter study. *Health Qual Life Outcomes*, 8, 36.

Williamson, G. M., & Shaffer, D. R. (2001). Relationship quality and potentially harmful behaviors by spousal caregivers: How we were then, how we are now. *Psychology and aging*, 16(2), 217.

Wit, J. M., Clayton, P. E., Rogol, A. D., Savage, M. O., Saenger, P. H., & Cohen, P.

- (2008). Idiopathic short stature: definition, epidemiology, and diagnostic evaluation. *Growth Hormone y IGF Research*, 18 (2), 89-110.
- Woody, M. L., Rosen, D., Allen, K. B., Price, R. B., Hutchinson, E., Amole, M. C., & Silk, J. S. (2019). Looking for the negative: Depressive symptoms in adolescent girls are associated with sustained attention to a potentially critical judge during in vivo social evaluation. *Journal of experimental child psychology*, 179, 90-102.
- World Health Organization. (2009). Child growth standards. The WHO Multicentre Growth Reference Study (MGRS). [Internet] [citado 28 mayo 2019]; Disponible en: <https://www.who.int/childgrowth/mgrs/en/>
- World Health Organization. (2013). Growth reference 5-19 years. [Internet] [citado 28 mayo 2019]; Disponible en: <http://www.who.int/growthref/en/>
- Ying, S., & Fang-Biao, T. (2005). Correlations of school lifesatisfaction, self- esteem and coping style in middle school students. *Chinese Mental Health Journal*, 19, 741-744.
- Yoo, H., Feng, X. & Day, R. D. (2013). Adolescents' empathy and prosocial behavior in the family context: A Longitudinal study. *Journal of Youth and Adolescence*, 42, 1858-72. doi: 10.1007/s10964-012-9900-6
- Young, M. T., Lord, J. H., Patel, N. J., Gruhn, M. A., & Jaser, S. S. (2014). Good Cop, Bad Cop: Quality of Parental Involvement in Type 1 Diabetes Management in Youth. *Current diabetes reports*, 14(11), 1-12.
- Zachmann, M., Sobradillo B., Frank, M., Frich, H., & Prader, A. (1978). Bayley-Pinneau, Roche-Siner-Thissen and Tanner height predictions in nomrla children and patients with variuous pathologic condictiones. *The Journal Pediatrics*, 93(5), 749-755.
- Zarit, S., Reever, K., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655. Doi: 10.1093/geront/20.6.649
- Zacarés González, J. J., Iborra Cuéllar, A., Tomás Miguel, J. M., & Serra Desfilis, E.

- (2009). El desarrollo de la identidad en la adolescencia y adultez emergente: Una comparación de la identidad global frente a la identidad en dominios específicos. *Anales de psicología*, 25(2).
- Zamora, Z. & Romero, E. (2010). Estrés en personas mayores y estudiantes Universitarios: Un estudio comparativo. *Psicología iberoamericana*, 18(1), 56-68.
- Zelikovsky, N., Schast, A. P., & Jean-Francois, D. (2007). Parent stress and coping: Waiting for a child to receive a kidney transplant. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14(4), 320-329.
- Zhang, S., Baams, L., van de Bongardt, D., & Dubas, J. S. (2018). Intra-and inter-individual differences in adolescent depressive mood: The role of relationships with parents and friends. *Journal of abnormal child psychology*, 46(4), 811-824.
- Zigmond, A.S., & Snaith, R.P. (1983). The Hospital Anxiety And Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67, 361-370.
- Zlotkin, D., & Varma, S.K. (2006). Psychosocial Effects of Short Stature. *Indian Journal Pediatrics*, 73, 79-80.
- Zubillaga, D. M., Rodríguez, Á. S., Hinojal, C. T., Serrano, A. C., & García, E. O. (2009). Uso del Cuestionario de Capacidades y Dificultades (SDQ) como instrumento de cribado de trastornos psiquiátricos en la consulta de pediatría de Atención Primaria. *Boletín de Pediatría*, 49, 259-262.
- Zuckerbrot, R.A., Cheung, A.H., Jensen, P.S., Stein, R.E., & Laraque, D. (2007). GLAD-PC Steering Group. Guidelines for adolescent depression in primary care (GLAD-PC): I. identification, assessment, and initial management. *Pediatrics*, 120, 1299-1312.
- Zúñiga, F., Inzunza, C., Ovalle, C., & Ventura, T. (2009). Diabetes mellitus tipo 1 y psiquiatría infanto-juvenil. *Revista chilena de pediatría*, 80(5), 467-474.

VI. ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario ad hoc para las variables sociodemográficas del paciente pediátrico diagnosticado de talla baja.

CÓDIGO:_____

Variables socio-demográficas y clínicas del Paciente

FECHA:

Fecha de nacimiento:_____

Sexo:___Mujer___Hombre

Estudios que está realizando (curso):_____

Anexo 2. Cuestionario ad hoc para las variables sociodemográficas del cuidador familiar principal del paciente pediátrico diagnosticado de talla baja.

CÓDIGO:	
Edad del hijo/a:	
Diagnóstico principal:	
Diagnóstico secundario:	
Tiempo desde el diagnóstico (en meses):	
Tiempo en tratamiento (en meses):	
Número de ingresos hospitalarios previos:	
Cuantos están directamente relacionados con la diabetes/talla baja:	

MADRE

Edad: _____ **Fecha nacimiento:** _____ **Profesión:** _____

Situación laboral actual:

Funcionario/a Contrato indefinido

Contrato temporal: De 6 meses o más de menos de 6 m

Desempleado/a: Cobrando paro/subsidio Sin cobrar

Otros:

Historial laboral: Si estás en activo, indica desde hace cuánto tiempo:

Si estás desempleado, indica desde hace cuánto tiempo: _____

Nivel de estudios: Graduado escolar sin completar Graduado Escolar

Bachiller/Formación profesional Estudios superiores

PADRE

Edad: _____ Fecha nacimiento: _____ Profesión: _____

Situación laboral actual: Funcionario/a Contrato indefinido
 Contrato temporal: De 6 meses o más de menos de 6 m
 Desempleado/a: Cobrando paro/subsidio Sin cobrar
 Otros:

Historial laboral: Si estás en activo, indica desde hace cuánto tiempo: _____

Si estás desempleado, indica desde hace cuánto tiempo: _____

Nivel de estudios: Graduado escolar sin completar Graduado Escolar
 Bachiller/Formación profesional Estudios superiores

FAMILIA

Estado civil: Soltero/a Casado/a Separado/a Divorciado/a
 Viviendo en pareja Viudo/a Otros:

Nivel socioeconómico familiar (ingresos anuales familiares): Alto-alto (Más de 100.000€) Alto-medio (45.000 €- 99.999€) Medio-alto (25.500 €- 44.999 €) Medio-medio (16.000€- 25.499 €)
 Alto-bajo (10.000 €- 15.999€-) Bajo-medio (6.500 €- 9.999 €) Bajo-bajo (Menos de 6.499)

Datos de los hijos:

	Hijo 1	Hijo 2	Hijo 3	Hijo 4
Edad				
Sexo				

Enfermedades significativas que requieran atención especial en algún otro hijo/a:

¿Convive o ha convivido regularmente con algún otro familiar diabético? SI NO

Parentesco: _____

Anexo 3. Escala de Autoestima de Rosenberg (RSE, Rosenberg, 1965; Atienza, Balaguer y Moreno, 2000).

**Escala de Autoestima de Rosenberg
(RSE, Rosenberg, 1965; Atienza, Balaguer y Moreno, 2000)**

A continuación, encontrarás unas frases sobre cómo te sientes contigo mismo. Por favor, señala con una cruz la opción que sea más adecuada para ti.

		Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
1	Me siento una persona tan valiosa como las otras	1	2	3	4
2	Generalmente me inclino a pensar que soy un fracaso	4	3	2	1
3	Creo que tengo algunas cualidades buenas	1	2	3	4
4	Soy capaz de hacer las cosas tan bien como los demás	1	2	3	4
5	Creo que no tengo mucho de lo que estar orgulloso	4	3	2	1
6	Tengo una actitud positiva hacia mí mismo	1	2	3	4
7	En general me siento satisfecho conmigo mismo	1	2	3	4
8	Me gustaría tener más respeto por mí mismo	4	3	2	1
9	Realmente me siento inútil en algunas ocasiones	4	3	2	1
10	A veces pienso que no sirvo para nada	4	3	2	1

Anexo 4. Cuestionario de Cualidades y Dificultades (SDQ, Goodman, 1997).

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

Contesta según como ha sido para ti durante os últimos seis meses, si estas frases no son verdad, son verdades a medias o sí son verdades.

	No es verdad	Es verdad a medias	Verdaderamente sí
1. Procuero ser agradable con los demás. Tengo en cuenta los sentimientos de las otras personas			
2. Soy inquieto/a, hiperactivo/a, no puedo permanecer quieto/a por mucho tiempo.			
3. Suelo tener muchos dolores de cabeza, estomago o náuseas.			
4. Normalmente comparto con otros mis juegos/juguetes, chucherías, lápices, etc.			
5. Cuando me enfado, me enfado mucho y pierdo el control.			
6. Prefiero estar solo/a que con gente de mi edad.			
7. Por lo general soy obediente.			
8. A menudo estoy preocupado/a.			
9. Ayudo si alguien está enfermo, disgustado o herido.			
10. Estoy todo el tiempo moviéndome, me muevo demasiado.			
11. Tengo un/a buen/a amigo/a por lo menos.			
12. Peleo con frecuencia con otros, manipulo a los demás.			
13. Me siento a menudo triste, desanimado o con ganas de llorar.			
14. Por lo general caigo bien a la otra gente de mi edad.			
15. Me distraigo con facilidad, me cuesta concentrarme.			
16. Me pongo nervioso/a con las situaciones nuevas, fácilmente pierdo la confianza en mí mismo/a.			
17. Trato bien a los niños/as más pequeños/as.			
18. A menudo me acusan de mentir o de hacer trampas.			
19. Otra gente de mi edad se mete conmigo o se burla de mí.			
20. A menudo me ofrezco para ayudar (a padres, maestros, niños).			
21. Pienso las cosas antes de hacerlas.			
22. Cojo cosas que no son mías de casa, la escuela o de otros sitios.			
23. Me llevo mejor con adultos que con otros de mi edad.			
24. Tengo muchos miedos, me asusto fácilmente.			
25. Termino lo que empiezo, tengo buena concentración.			

Anexo 5. Cuestionario de Autoconcepto de Garley (dimensión física, CAG, García, 2001).

**Cuestionario de Autoconcepto de Garley
(dimensión física, CAG, García, 2001)**

	NUNCA	POCAS VECES	NO SABRÍA DECIR	MUCHAS VECES	SIEMPRE
1. Tengo una cara agradable					
2. Tengo los ojos bonitos					
3. Tengo el pelo bonito					
4. Soy guapo/a					
5. Tengo un buen tipo					
6. Me gusta mi cuerpo tal como es					
7. Me siento bien con el aspecto que tengo					
8. Soy fuerte					

26. Permiten que opine cuando hay que tomar una decisión familiar						
27. Me animan a que exprese mis ideas aunque estas ideas no gusten a otras personas						
28. Me animan a que diga lo que pienso aunque ello no estén de acuerdo						
29. Me dicen que siempre hay que mirar las dos caras de un asunto y problema						
30. Piensan que aunque todavía no sea una persona adulta puedo tener ideas acertadas sobre algunas cosas						
31. Casi siempre son unas personas alegres y optimistas						
32. Suelen estar de buen humor						
33. Suelen bromear conmigo						
34. Suelen estar tranquilos y relajados						
35. Se ríen mucho conmigo						
36. Es divertido hacer cosas con ellos						
37. Les cuento cómo me va en las diferentes asignaturas de la escuela incluso cuando no me preguntan						
38. Cuando llego de la escuela les cuento cómo me ha ido el día (exámenes, profesores, compañeros, etc.)						
39. Les cuento lo que hago en mi tiempo libre						
40. Les cuento lo que hago cuando salgo por ahí						
41. Les hablo sobre los problemas que tengo con mis amigos y amigas						

Anexo 7. Escala de Bienestar Psicológico para adolescentes (BIEPS-J, Casullo y Castro, 2000).

**Escala de Bienestar Psicológico para adolescentes
(BIEPS-J, Casullo y Castro, 2000)**

Lee con atención las frases siguientes. Marca tu respuesta en cada una de ellas sobre lo que pensaste o sentiste durante el último mes. No hay respuestas buenas o malas.

	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo
1. Creo que me hago cargo de lo que digo o hago			
2. Tengo amigos/as en quienes confiar			
3. Creo que sé lo que quiero hacer con mi vida			
4. En general, estoy conforme con el cuerpo que tengo			
5. Si algo me sale mal, puedo aceptarlo, admitirlo			
6. Me importa pensar qué haré en el futuro			
7. Generalmente le caigo bien a la gente			
8. Cuento con personas que me ayudan si lo necesito			
9. Estoy bastante conforme con mi forma de ser			
10. Si estoy molesto/a por algo, soy capaz de pensar en cómo cambiarlo			
11. Creo que en general me llevo bien con la gente			
12. Soy una persona capaz de pensar en un proyecto para mi vida			
13. Puedo aceptar mis equivocaciones y tratar de mejorar			

Anexo 8. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS, Zigmond y Snaith, 1983).

La escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS, Zigmond y Snaith, 1983)

Marca la respuesta que más se ajusta a cómo te sentiste durante la semana pasada:

1. Me siento tenso/a, nervioso/a:			
3. Casi todo el día	2. Gran parte del día	1. De vez en cuando	0. Nunca
2. Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre:			
0. Ciertamente igual que antes	1. No tanto como antes	2. Solamente un poco	3. Ya no disfruto con nada
3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:			
3. Si y muy intenso	2. Sí, pero no muy intenso	1. Sí, pero no me preocupa	0. No siento nada de eso
4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:			
0. Igual que siempre	1. Actualmente algo menos	2. Actualmente mucho menos	3. Actualmente en absoluto
5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:			
3. Casi todo el día	2. Gran parte del día	1. De vez en cuando	0. Nunca
6. Me siento alegre:			
3. Nunca	2. Muy pocas veces	1. En algunas ocasiones	0. Gran parte del día
7. Soy capaz de permanecer sentado/a, tranquilo/a y relajadamente:			
0. Siempre	1. A menudo	2. Raras veces	3. Nunca
8. Me siento lento/a y torpe:			
3. Gran parte del día	2. A menudo	1. A veces	0. Nunca
9. Experimento una desagradable sensación de "nervios y hormigueos" en el estómago:			
0. Nunca	1. Solo en alguna ocasiones	2. A menudo	3. Muy a menudo
10. He perdido el interés por mi aspecto personal:			
3. Completamente	2. No me cuido como debiera hacerlo	1. Es posible que no me cuide como debiera	0. Me cuido como siempre lo he hecho
11. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:			
3. Realmente mucho	2. Bastante	1. No mucho	0. En absoluto
12. Espero las cosas con ilusión:			
0. Como siempre	1. Algo menos que antes	2. Mucho menos que antes	3. En absoluto
13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:			
3. Muy a menudo	2. Con cierta frecuencia	1. Raramente	0. Nunca
14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:			
0. A menudo	1. Algunas veces	2. Pocas veces	3. Casi nunca

Anexo 9. Hospital Anxiety and Depression Scale adaptado para adolescentes (Selene-Valero et al., 2019).

La escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión para adolescentes (Valero-Moreno, et al., 2019)

Marca la respuesta que más se ajusta a cómo te sentiste durante la semana pasada:

1. Me siento tenso/a, nervioso/a:			
3. Casi todo el día	2. Gran parte del día	1. De vez en cuando	0. Nunca
2. Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre:			
0. Ciertamente igual que antes	1. No tanto como antes	2. Solamente un poco	3. Ya no disfruto con nada
3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:			
3. Si y muy intenso	2. Sí, pero no muy intenso	1. Sí, pero no me preocupa	0. No siento nada de eso
4. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:			
3. Casi todo el día	2. Gran parte del día	1. De vez en cuando	0. Nunca
5. Me siento alegre:			
3. Nunca	2. Muy pocas veces	1. En algunas ocasiones	0. Gran parte el día
6. Me siento lento/a y torpe:			
3. Gran parte el día	2. A menudo	1. A veces	0. Nunca
7. Experimento una desagradable sensación de "nervios y hormigueos" en el estómago:			
0. Nunca	1. Solo en algunas ocasiones	2. A menudo	3. Muy a menudo
8. He perdido el interés por mi aspecto personal:			
3. Completamente	2. No me cuido como debiera hacerlo	1. Es posible que no me cuide como debiera	0. Me cuido como siempre lo he hecho
9. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:			
3. Realmente mucho	2. Bastante	1. No mucho	0. En absoluto
10. Espero las cosas con ilusión:			
0. Como siempre	1. Algo menos que antes	2. Mucho menos que antes	3. En absoluto
11. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:			
3. Muy a menudo	2. Con cierta frecuencia	1. Raramente	0. Nunca

Anexo 10. Pediatric Inventory for Parents (PIP, Streisand, 2001;**Versión reducida de Casaña-Granell et al., 2018).****ANEXO 1****Brief version of Pediatric Inventory for Parents
(Casaña-Granell et al., 2018; PIP, Streisand, 2001)**

SITUACIONES	¿Con que frecuencia?					¿Qué esfuerzo supone?				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
	1= Nunca 2= Raramente 3= Algunas veces 4=A menudo 5=Muy a menudo					1= Nada 2= Un poco 3= Algo 4= Mucho 5= Muchísimo				
1. Preocuparme por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Hablar con el doctor	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Hacerme cargo de los cambios en el tratamiento diario de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Tener poco tiempo para ocuparme de mis propias necesidades	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. Sentirme indefenso ante la situación de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6. Hablar con mi hijo sobre la enfermedad	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7. Ayudar a mi hijo en la administración de los cuidados y el tratamiento médico	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8. Sentir inseguridad a la hora de disciplinar a mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9. Sentir incertidumbre sobre el futuro	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10. Hablar con los miembros de la familia sobre la enfermedad de mi hijo.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. Acompañar a mi hijo durante las pruebas y tratamientos médicos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12. Notar un cambio en la relación con mi pareja	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

Anexo 11. Escala de Cohesión y Adaptación Familiar (CAF, FACES III, Olson, 1986).

Escala de Cohesión y Adaptación Familiar

(CAF, Olson, 1986)

Para responder a las siguientes preguntas le pedimos que, al hablar de su familia, tenga solamente presente a las personas que acaba de nombrarnos en el reglón anterior.

	1 Casi nunca	2 Muy de vez en cuando	3 Término medio	4 Con frecuencia	5 Casi siempre
1.Nos pedimos ayuda los unos a los otros.					
2.Tenemos en cuenta las sugerencias de nuestros hijos a la hora de solucionar los problemas.					
3.Estamos de acuerdo con los amigos de cada uno de nosotros.					
4.Escuchamos lo que dicen nuestros hijos en lo que se refiere a la disciplina.					
5.Nos gusta hacer cosas con nuestro familiares más próximos.					
6.En nuestra familia mandan varias personas.					
7.Nos sentimos más unidos entre nosotros mismos que con personas que no forman parte de la familia.					
8.Tenemos diversas formas de solucionar problemas, en nuestra familia.					
9.A todos nosotros nos gusta utilizar el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia.					
10.Los castigos de nuestros hijos los discutimos entre mi esposo/a, nuestros hijos y yo.					
11.Nos sentimos muy unidos entre nosotros.					
12.Nuestros hijos toman decisiones en nuestra familia.					
13.Cuando nuestra familia se reúne para hacer algo, no falta nadie.					
14.Las normas cambian en nuestra familia.					
15.Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos, en familia.					
16.Intercambiamos las responsabilidades (las tareas y las obligaciones) de la casa.					
17.Consultamos al resto de la familia sobre nuestras decisiones personales.					
18.Es difícil identificar quién manda en nuestra familia.					
19.En nuestra familia es muy importante sentirnos todos unidos.					
20.Es difícil decir quién es el encargado de cada una de las tareas de la casa.					

Anexo 12. Cuestionario de Apego Adulto (CAA, Melero, M.J. y Cantero R., 2008).

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

Seguidamente encontrarás una serie de afirmaciones, rodea el número que corresponda al grado en que cada una de ellas describe tus sentimientos o la forma de comportarse en tus relaciones. Puede que no encuentre la respuesta que defina exactamente lo que sientes, en ese caso marque la respuesta que más se aproxime a sus sentimientos. La reacción inicial a cada uno de estos enunciados suele ser la respuesta.

1	2	3	4	5	6
Completamente en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Algo en desacuerdo	Algo de acuerdo	Bastante acuerdo	Completamente de acuerdo

1. Tengo facilidad para expresar mis sentimientos y emociones	1	2	3	4	5	6
2. No admito discusiones si creo que tengo razón	1	2	3	4	5	6
3. Con frecuencia, a pesar de estar con gente importante para mí me siento sólo/a y falto de cariño	1	2	3	4	5	6
4. Prefiero no compartir mis sentimientos o pensamientos íntimos con las personas que son importantes para mí	1	2	3	4	5	6
5. Soy partidario/a del “ojo por ojo y diente por diente”	1	2	3	4	5	6
6. Me siento cómodo/a en las fiestas o reuniones sociales	1	2	3	4	5	6
7. No suelo estar a la altura de los demás	1	2	3	4	5	6
8. Nunca llego a comprometerme seriamente en mis relaciones	1	2	3	4	5	6
9. Si alguien de mi familia o un amigo/a me lleva la contraria, me enfado con facilidad	1	2	3	4	5	6
10. Tengo problemas para hacer preguntas personales	1	2	3	4	5	6
11. Cuando tengo un problema con otra persona, no puedo dejar de pensar en ello	1	2	3	4	5	6
12. Cuando alguien importante para mí está triste o incluso llorando, a veces necesito alejarme	1	2	3	4	5	6
13. Creo que los demás no me agradecen lo suficiente todo lo que hago por ellos	1	2	3	4	5	6
14. Necesito compartir mis sentimientos	1	2	3	4	5	6
15. Tengo sentimientos de inferioridad	1	2	3	4	5	6
16. Valoro mi independencia por encima de todo	1	2	3	4	5	6
17. Soy muy posesivo/a en todas mis relaciones	1	2	3	4	5	6
18. Me resulta fácil darme cuenta de cuando los demás necesitan ayuda o consuelo	1	2	3	4	5	6
19. Me gusta tener pareja, pero temo ser rechazado/a por ella	1	2	3	4	5	6
20. Me gusta que los demás me vean como una persona indispensable	1	2	3	4	5	6

21. Cuando alguien se muestra dependiente de mí, necesito distanciarme	1	2	3	4	5	6
22. Cuando existe una diferencia de opiniones, insisto mucho para que se acepte mi punto de vista	1	2	3	4	5	6
23. Soy muy sensible a las críticas de los demás	1	2	3	4	5	6
24. Prefiero que las personas cercanas a mí no sepan cómo me siento por dentro	1	2	3	4	5	6
25. Tengo confianza en mí mismo	1	2	3	4	5	6
26. No mantendría relaciones de pareja estables para no perder mi autonomía	1	2	3	4	5	6
27. soy rencoroso/a	1	2	3	4	5	6
28. Me resulta difícil tomar una decisión a menos que sepa lo que piensan los demás	1	2	3	4	5	6
29. Cuando tengo un problema con otra persona, intento hablar con ella para resolverlo	1	2	3	4	5	6
30. Prefiero relaciones estables a parejas esporádicas	1	2	3	4	5	6
31. Cuando me enfado con otra persona, intento conseguir que sea ella la que venga a disculparse	1	2	3	4	5	6
32. Me preocupa mucho lo que la gente piensa de mí	1	2	3	4	5	6
33. Soy una persona que prefiere la soledad a las relaciones sociales	1	2	3	4	5	6
34. Me gusta tener pareja, pero al mismo tiempo me agobia	1	2	3	4	5	6
35. Si tuviera pareja y me comentara que alguien del sexo contrario le parece atractivo, me molestaría mucho	1	2	3	4	5	6
36. Cuando tengo un problema, se lo cuento a una persona con la que tengo confianza	1	2	3	4	5	6
37. Me gustará cambiar muchas cosas de mi mismo	1	2	3	4	5	6
38. Suelo manipular a la gente para conseguir que hagan lo que yo quiero	1	2	3	4	5	6
39. Las amenazas son una forma eficaz de solucionar ciertos problemas	1	2	3	4	5	6
40. Cuando abrazo o beso a alguien que me importa, estoy tenso/a y parte de mí se siente incómodo/a	1	2	3	4	5	6
41. Suelo darme cuenta de los sentimientos de los demás, aunque no los manifieste o sean muy sutiles	1	2	3	4	5	6
42. Siento que necesito más cuidados y/o atención que la mayoría de las personas	1	2	3	4	5	6
43. Soy muy crítico con las personas que me importan, incluso cuando actúan correctamente	1	2	3	4	5	6
44. Me cuesta romper una relación por temor a no saber afrontarlo	1	2	3	4	5	6
45. Los demás opinan que soy una persona abierta y fácil de conocer	1	2	3	4	5	6
46. Necesito comprobar que realmente soy importante para la gente	1	2	3	4	5	6
47. Me resulta difícil pedir ayuda a los demás cuando lo necesito	1	2	3	4	5	6
48. Noto que la gente suele en mí y que valoran mis opiniones	1	2	3	4	5	6

Anexo 13. Consentimiento informado para la muestra de adolescentes con talla baja (TB).

Consentimiento del cuidador principal y del paciente a participar en el proyecto

En la actualidad, el instituto de Investigación Sanitaria La Fe de Valencia junto con la Universitat de València, están realizando una investigación en la cual se evalúan el bienestar emocional y las relaciones en el paciente endocrinológico pediátrico y su familia, con la finalidad de mejorar el ajuste a la enfermedad. Para ello, solicitamos su colaboración contestando a unos cuestionarios y permitiendo que su hijo/a conteste a otros.

Nombre: _____

Código: _____

INFORMO QUE:

He recibido la información que se encuentra al inicio. He podido hacer preguntas sobre los cuestionarios que contestaré y contestará mi hijo/a.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

Comprendo que la participación es voluntaria.

Comprendo que tanto mi hijo/a como yo podemos retirarnos del estudio cuando queramos, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en los cuidados médicos.

Presto mi conformidad con que participemos en el estudio.

Fecha: _____

Fdo:

Anexo 14. Consentimiento informado para la muestra de adolescentes normativos.

PROYECTO: *“Repercusiones psicológicas de la enfermedad endocrina pediátrica: un estudio comparativo entre adolescentes con y sin talla baja.*

En la actualidad, la Universidad de València está realizando una investigación en la cual se evalúan el bienestar psicológico y sus relaciones con variables familiares y personales en la adolescencia, con la finalidad de mejorar su ajuste a esta etapa. Para ello, solicitamos la colaboración de su hijo/a contestando a unos cuestionarios. La recogida de datos se realizará a través de códigos y, en ningún caso, con nombres y apellidos de los participantes, para asegurar la confidencialidad. Los resultados obtenidos permitirán a los centros incorporar recursos que potencien el bienestar en los escolares.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

D./Dña..... con
DNI nº....., como padre/madre o tutor
de....., manifiesta que ha sido
informado/a de que el proyecto sigue la normativa de la Declaración de Helsinki de 1964
y de sus posteriores actualizaciones (la más reciente hecha en Brasil, octubre 2013), así
mismo ha sido informado sobre los beneficios psicológicos que podrían suponer la
participación en el Proyecto, Comprendo que puedo retirarme del estudio cuando quiera,
sin tener que dar explicaciones.

Manifiesta que también ha sido informado/a que sus datos personales y los de su hijo/a
serán protegidos e incluidos en un fichero que deberá estar sometido a y con las garantías
de la ley 15/1999 de 13 de diciembre.

Tomando ello en consideración, OTORGO mi CONSENTIMIENTO a que mi hijo/a
participe en esta investigación.

Fecha:

Firma del participante (o representante legal):

Dra. Pérez y Dra. Montoya. Investigadoras de la Universitat de València.

Correo de contacto: marian.perez@uv.es Avda. Blasco Ibáñez, 21. 46010. Valencia.