



# Estudio psicométrico preliminar de la versión española del *Pediatric Inventory for Parents (PIP)*<sup>1</sup>

Carolina del Rincón (Hospital Universitario La Paz de Madrid, España),  
Eduardo Remor<sup>2</sup> (Universidad Autónoma de Madrid, España) y  
Pilar Arranz (Hospital Universitario La Paz de Madrid, España)

(Recibido 20 de octubre 2005/ Received October 20, 2005)

(Aceptado 20 de septiembre 2006 / Accepted September 20, 2006)

**RESUMEN.** El objetivo de este estudio instrumental fue adaptar y validar al castellano el cuestionario *Pediatric Inventory for Parents (PIP)* para la evaluación del estrés de los padres de niños con un problema de salud grave. Se realizó la traducción (seguida de la traducción inversa) de la versión original del *PIP* por expertos. El *PIP* evalúa la frecuencia de ocurrencia de estresores (*PIP-F*) relacionados con el cuidado de un hijo enfermo y el esfuerzo para hacerles frente (*PIP-E*). Se evaluaron las propiedades psicométricas del cuestionario en 66 padres (40 madres y 26 padres) de niños que padecen hemofilia. El protocolo de evaluación consistió en el *PIP*, el *STAI-E* y la *PSS*. Se tuvieron en cuenta además las características sociodemográficas, el tipo de enfermedad, el grado de severidad y la modalidad de tratamiento. La versión de *PIP* en castellano ha demostrado una buena fiabilidad (0,92 y 0,94 para las puntuaciones totales) y validez concurrente con las puntuaciones del *STAI-E* y de la *PSS*. Los resultados indicaron que la frecuencia de los estresores (*PIP-F*) y el esfuerzo percibido (*PIP-E*) para su afrontamiento no estaban relacionados con el sexo-parentesco del progenitor, edad del padre y edad del niño. La frecuencia y esfuerzo percibido para afrontar las situaciones relacionadas con el cuidado médico han sido mayores para los padres con un niño enfermo grave.

<sup>1</sup> Los autores agradecen al psicólogo José Luis Ramos por su labor de coordinación de la traducción del cuestionario, al Dr. Randi Streisand (*Children's National Medical Center, USA*) por su apoyo e incentivo para la realización de este trabajo y al Dr. Hernández-Navarro por facilitar la realización de este estudio gracias a una beca de investigación concedida a la primera autora de este trabajo a través de la FUAM.

<sup>2</sup> Correspondencia: Dpto. de Psicología Biológica y de la Salud. Facultad de Psicología. C/ Iván Pavlov, 6. Universidad Autónoma de Madrid. 28049 Madrid (España). E-mail: eduardo.remor@uam.es

**PALABRAS CLAVE.** PIP. Psicología pediátrica. Estrés parental. Estudio instrumental.

**ABSTRACT.** The objective of this instrumental study was to translate, adapt and validate a measure of the stress of parents of seriously ill children: The Pediatric Inventory for Parents (PIP) in Spanish. The questionnaire was forward translated from the original version into Spanish and back-translated again into English by experts to ensure the linguistic equivalence. The PIP assesses the frequency and occurrence of stressors (PIP-F) related to taking care of a chronically ill child together with the efforts to face them (PIP-E). The psychometric properties of the questionnaire were evaluated in a sample of 66 parents (40 mothers and 26 fathers) of children with haemophilia. The assessment protocol consisted of PIP, the STAI-S and the PSS. Sociodemographic characteristics, the type of disease, the severity and the modality of treatment were also taken into account. The Spanish version of the PIP has demonstrated a good reliability (0.92 and 0.94 for the total scores) and concurrent validity with the scores of the STAI-S and the PSS. The results indicate that the frequency of stressors (PIP-F) and the perceived efforts (PIP-D) to face them were not related to the parents' gender, age or the age of a child. The frequency and perceived effort to face the situations related to the medical care were higher in case of parents of severely ill children.

**KEY WORDS.** PIP. Paediatric psychology. Parental stress. Instrumental study.

**RESUMO.** O objectivo deste estudo instrumental foi adaptar e validar para castelhano o questionário *Pediatric Inventory for Parents (PIP)* para a avaliação do stresse dos pais de crianças com um problema de saúde grave. Efectuou-se a tradução (seguida da retroversão) da versão original do PIP por peritos. O PIP avalia a frequência de ocorrência de stressores (*PIP-F*) relacionados com o cuidado de um filho doente e o esforço para os confrontar. (*PIP-E*). Avaliaram-se as propriedades psicométricas do questionário em 66 pais (40 mães e 26 pais) de crianças que sofrem de hemofilia. O protocolo de avaliação consistiu no *PIP*, o *STAI-E* e a *PSS*. Teve-se em conta as características sócio-demográficas, o tipo de doença, o Grau de severidade e a modalidade de tratamento. O PIP mostrou uma boa fidelidade (0,92 e 0,94 para as pontuações totais) e validade concorrente com as pontuações do *STAI-E* e da *PSS*. Os resultados indicaram que a frequência dos stressores (*PIP-F*) e o esforço percebido (*PIP-E*) para o seu confronto não estavam relacionados com o sexo/parentesco do progenitor, idade do pai e idade da criança. A frequência e esforço percebido para confrontar as situações relacionadas com o cuidado médico foram maiores para os pais com uma criança gravemente doente.

**PALAVRAS CHAVE.** PIP. Psicologia pediátrica. Stresse parental. Estudo instrumental.

### Introducción

El impacto de la enfermedad crónica en la familia y el afrontamiento de los padres a ésta ha sido objeto de numerosas publicaciones en los últimos años (Cohen, 1999; Goldstein y Kenet, 2002; Hauser-Cram *et al.*, 2001; Katz, 2002; Kotchick, Forehand, Armistead, Klein y Wierson 1996; Mazurek, Fishbeck, Moldenhovver y Small, 2001;

Meleski, 2002; Shapiro *et al.*, 2001; Sterken, 1996) y se han propuesto varios modelos sobre el estrés parental y sus consecuencias (Gardstein, Short, Vannatta y Noll, 1999; Patterson y Garwick, 1994) con el objetivo de planificar los cuidados que se les debe ofrecer a las familias (Scheneider, 2004; Sloper, 2000). Al mismo tiempo, se han desarrollado diferentes instrumentos de evaluación del impacto y del estrés en padres de niños que padecen enfermedad crónica. Ejemplos de estos cuestionarios son el *Impact on Family Scale* (Stein y Reissman, 1980), el *Coping Health Inventory for Parents* (McCubbin *et al.*, 1983), el *Parenting Stress Index* (Abidin, 1990), el *Pediatric Inventory for Parents* (Streisand, Braniecki, Tercyak y Kazak, 2001), el *Family Impact of Childhood Disability Scale* (Trute y Hiebert-Murphy, 2002) o el *Perceptions of the Impact of the Child's Chronic Illness on the Parents Questionnaire* (Katz, 2002). Todos ellos son instrumentos de evaluación que ofrecen indicadores sobre el impacto de la enfermedad en la familia, las estrategias de afrontamiento de los padres ante la enfermedad de su hijo y/o los niveles de estrés que presentan los padres.

El desarrollo del *Pediatric Inventory for Parents de Streisand et al.* (2001) se propone con el objetivo de disponer de un instrumento de evaluación del estrés de los padres con relación al cuidado de un hijo que padece enfermedad crónica que identifique específicamente el origen o causa del estrés, los periodos críticos de la enfermedad y también obtener un indicador sobre la eficacia de las intervenciones psicológicas dirigidas a disminuir el estrés parental. Aunque el cuestionario se validó en población oncológica, los autores ponen de manifiesto la necesidad de realizar nuevas investigaciones que permitan validar el instrumento en otras poblaciones. Apoyándonos en el trabajo de Gardstein *et al.* (1999) sobre el impacto de la enfermedad en el ajuste psicosocial de los niños, consideramos que los niños con diferentes enfermedades crónicas experimentan estresores comunes como son el dolor, la hospitalización, las visitas médicas, los efectos secundarios de la medicación, las posibles limitaciones funcionales y el absentismo escolar, que a su vez pueden generar estrés en los padres (Fernández-Castillo y López-Naranjo, 2006; Shapiro *et al.*, 2001; Wallander y Varni, 1998).

La hemofilia es una enfermedad crónica, una coagulopatía congénita que consiste en una alteración en la hemostasia. Actualmente en España, como en el resto del mundo, la incidencia de personas nacidas con hemofilia (A y B) es 1 de cada 15.000 varones y, aunque es una enfermedad de transmisión hereditaria, en un 40% de los niños diagnosticados de hemofilia no existen antecedentes familiares demostrables (Federación Española de Hemofilia, 2002). Se diagnostica en la mayoría de los casos en el nacimiento o en los primeros años de vida. La coagulación normal de la sangre dependerá de múltiples factores, la mayoría de ellos proteínas que circulan por la sangre en distintos grados de concentración. Para que un coágulo completo pueda formarse rápidamente como para evitar una hemorragia potencialmente seria se requiere que los factores de coagulación (se han identificado 12) actúen en un estricto orden de sucesión. La hemofilia A deriva de una deficiencia o anomalía de una proteína llamada factor VIII, y con una prevalencia de 8 varones por 100.000 afecta entre el 80% y el 85% del total de la población con hemofilia. La hemofilia B o enfermedad de Christmas resulta de una deficiencia o anomalía del factor IX, y con una prevalencia

de 1,5 varones por cada 100.000 afecta entre 15% y 20% de la población total que padece hemofilia. Tanto la hemofilia A como la B son trastornos recesivos ligados al sexo. Los genes encargados de la producción fundamental de las proteínas del factor VIII y IX se alojan en el cromosoma X. El rasgo se expresa en varones y las mujeres son portadoras, teniendo la posibilidad de transmitirlo a su descendencia. La hemofilia se manifiesta en diferentes grados de severidad: leve, moderada y grave, según los niveles del factor VIII o del factor IX circulante, siendo el nivel normal entre 50% y 150%. Las personas con hemofilia pueden tener un sangrado prolongado en cualquier parte del cuerpo, siendo las áreas más comunes las articulaciones, los músculos y tejidos blandos. Hace 30 años solo 1 de cada 4 niños con hemofilia vivía más de 25 años, hoy en día y gracias a los avances en los tratamientos y la infusión intravenosa del factor deficitario, la esperanza y calidad de vida de los niños con hemofilia ha aumentado. Aún así, el riesgo de padecer hemorragias impredecibles y la administración del tratamiento requieren un contacto directo con el medio hospitalario. El tratamiento consiste en la administración del factor VIII o IX de coagulación deficitario normalizando la coagulación de la sangre durante el tiempo que permanece en la sangre (unas 12 o 18 horas). El factor hay que infundirlo directamente en la vena. Actualmente, en España y países ricos se administra el factor de forma profiláctica, es decir, desde los primeros años de vida se pauta cada 48-72 horas. En la mayoría de los casos son los padres los que aprenden a inyectar el factor -previa capacitación del personal especializado- para evitar el contacto con el hospital y así fomentar la autonomía. A partir de los 8 años se enseña a los niños a administrarse el factor favoreciendo el autocuidado y la independencia. Las ventajas del tratamiento domiciliario son la disminución del número de hemorragias articulares (hemartros) y la prevención de hemartrosis recurrente, que además evitan la hospitalización y el absentismo escolar. Aunque gracias a los tratamientos de concentrados y las medidas preventivas ha aumentado la calidad y expectativa de vida de las personas con hemofilia, la frecuente administración del factor deficitario puede conllevar para algunos individuos la aparición de una complicación denominada desarrollo de inhibidor de factor de coagulación, que hace el tratamiento ineficaz.

El tratamiento médico de la hemofilia es una condición necesaria, pero no suficiente, para conseguir el bienestar del enfermo puesto que existen otros factores que inciden en el desarrollo y afrontamiento de la enfermedad crónica. Al estudio de la etiología, la sintomatología o el tratamiento farmacológico se une el interés por aspectos relativos a la influencia familiar o los estilos de afrontamiento (Cancio, Del Rincón y Ramos, 2003). Goldstein y Kenet (2002) defienden que la hemofilia es una enfermedad crónica que puede afectar el estado emocional de los padres ya que: a) es una enfermedad tratable, pero no curable; b) se detecta en los primeros años de vida del niño; c) es una enfermedad genética que, al transmitirse de padres a hijos, puede dar lugar a sentimientos de culpa; d) muchos de los episodios hemorrágicos son espontáneos y desestructuran la rutina de los niños y su familia; e) las hemorragias causan dolor y sufrimiento, y afectan a la calidad de vida, y la hematuria, epistaxis, hemorragias digestivas o cerebrales no son muy frecuentes pero pueden ser graves; f) el tratamiento de la hemofilia ha transmitido infecciones virales (por ejemplo, VIH, VHC), lo

cual genera ansiedad y miedo en los familiares; g) los cambios físicos debido a las hemorragias o hemartros pueden generar aislamiento, miedo, depresión o agresividad (Celiker, Kutsal, Oy, Onur y Gurgey, 2000); y h) el desarrollo de inhibidor ante el factor (Remor, Arranz y Miller, 2002). La ansiedad relacionada con el riesgo de padecer hemorragias, la incertidumbre y el miedo ante posibles infecciones son desencadenantes de estrés y pueden dificultar el afrontamiento de las posibles situaciones críticas que se suelen presentar. Los padres se pueden sentir culpables, responsables y desesperanzados, así como preocupados por la enfermedad y futuro de sus hijos. Desde el momento mismo del diagnóstico se inicia el proceso de adaptación a lo largo del cual se utilizarán diversas estrategias de afrontamiento que derivarán en un mejor o peor ajuste a la situación. Saviolo-Negrin *et al.* (1999) observaron que los padres de niños con hemofilia padecen estrés, presentan tendencia a la depresión, al desajuste social y a sentimientos de culpa. El centro de atención de la familia será el niño y los padres han de afrontar varios problemas: responder inmediatamente a las urgencias que se presenten, mantener relaciones estresantes con los familiares y problemas emocionales (Evans, Cottrell y Shiach, 2000; Miller, Sabin, Goldman, Clemente y Taylor 2000). Como hemos comentado, los niños con hemofilia han de enfrentar numerosas situaciones estresantes como el tratamiento intravenoso, dolor, artropatías, absentismo escolar ó la incertidumbre de los episodios hemorrágicos. Para que el niño pueda afrontar las situaciones potencialmente estresantes derivadas de la enfermedad -como las hemorragias- necesita adquirir una serie de habilidades adaptativas. La reacción de los padres ante las situaciones estresantes podrá determinar el afrontamiento del niño, ya que los padres proveen de modelos naturales de afrontamiento que influirán en el desarrollo de las estrategias del niño por aprendizaje observacional (Banis, Suurmeijer y Van Peer, 1999; Compas, Worsham y Ey, 1992; Kotchick *et al.*, 1996; Miller *et al.*, 2000; Perrin, Maclean, Janco y Gortmaker, 1996). Perrin *et al.* (1996) afirman que el estrés de los padres aumenta el estrés de los niños de manera que influye en la frecuencia de los episodios hemorrágicos, especialmente los asociados con los accidentes. Un modelo de afrontamiento sereno, sin dramatismos ante los accidentes, permitirá que el niño no se sienta culpable por hacer sufrir a los padres y le permitirá aceptar e integrar la enfermedad de este modo al imitar el modelo de comportamiento. En definitiva, se trata de transmitir a los padres que ellos son los agentes de promoción de salud más importantes para sus hijos y de prevención de comportamientos de riesgo relacionados con la enfermedad (por ejemplo, realizar deportes de contacto, no informar de la ocurrencia de caídas, golpes, etc.). Así, es necesario e imprescindible que los padres dispongan de estrategias de autocontrol para hacer frente a las dificultades que plantea la enfermedad de un hijo.

El estrés es una variable psicológica presente en la crianza de un niño con hemofilia (Arranz y Cancio, 2000). Para planificar las intervenciones psicológicas dirigidas a favorecer la adaptación a la hemofilia será necesario evaluar el nivel de estrés de los padres relacionado con la enfermedad, ya que podrá influir en el afrontamiento de su hijo. Nos facilitará dirigir las intervenciones a potenciar los recursos para hacer frente al estrés y a prevenir o amortiguar las respuestas de estrés desadaptativas por el grado de sufrimiento que puede ocasionar. De acuerdo con Saviolo-Negrin *et al.* (1999),

conocer las dimensiones específicas relacionadas con el estrés y poder cuantificarlas permitirá planificar programas psicoeducativos específicos y eficaces para padres de niños con hemofilia.

El *Pediatric Inventory for Parents (PIP)* (Streisand *et al.*, 2001) ha sido desarrollado con la finalidad de evaluar el estrés de los padres e identificar las áreas relacionadas con el cuidado de un hijo que padece enfermedad crónica que pueden generar estrés. Se trata de un cuestionario de evaluación del estrés relacionado con la enfermedad crónica, que ha demostrado su utilidad para valorar el nivel de estrés de los padres en situaciones relacionadas con la enfermedad de sus hijos, y que a su vez puede identificar con mayor precisión el origen del estrés. Streisand *et al.* (2001) realizaron el estudio como primera línea de investigación con relación a la enfermedad oncológica debido a la gravedad de la enfermedad, la variabilidad del proceso de enfermedad y el apoyo empírico sobre el estrés en padres de niños que padecen cáncer. El cuestionario se desarrolló generando una lista de 50 situaciones relacionadas con el ámbito hospitalario consideradas potencialmente estresante, para padres de niños que padecieran cualquier enfermedad crónica. Basándose en el modelo transaccional de Lazarus y Folkman (1984), los autores consideraron que era necesario diferenciar entre la frecuencia de ocurrencia de los estresores y el esfuerzo o grado de dificultad percibido por los padres. Así, decidieron que los ítems se responderían en relación tanto a la frecuencia como al esfuerzo en un formato de respuesta tipo Likert desde 1 (nada) a 5 (muchísimo). Los ítems fueron categorizados por psicólogos en cuatro áreas (cuidados médicos, comunicación, funcionamiento emocional y rol familiar), y revisados por un equipo multidisciplinar, desarrollándose la versión final del cuestionario formado por 42 ítems agrupados en las cuatro escalas anteriormente mencionadas y finalmente evaluados por grupos focales de padres de niños que padecían enfermedad oncológica. Se trata de una escala breve que se administra en pocos minutos y de fácil corrección. Aunque han sido demostradas sus propiedades psicométricas en Estados Unidos en población oncológica, es necesario estudiarlas en una muestra española para su correcto uso en España. Por ello, para responder a la necesidad de disponer de instrumentos fiables y válidos para la evaluación del estrés de padres de niños con una enfermedad crónica como la hemofilia en España se ha planteado como objetivo de este estudio instrumental evaluar las propiedades psicométricas del cuestionario *PIP*. En concreto, mediante un estudio instrumental (Montero y León, 2005) se pretende: a) conocer la relación entre el estrés de los padres y variables indicadoras de la situación clínica de los niños, b) verificar la fiabilidad de la escala, c) comprobar la validez concurrente y d) la validez predictiva del cuestionario. Para la confección de este artículo se ha procurado atender a las directrices propuestas por Carretero-Dios y Pérez (2005).

### Método

El estudio psicométrico de la versión española del *Pediatric Inventory for Parents (PIP)* de Streisand *et al.* (2001) se desarrolló en dos fases: la primera consistió en la traducción seguida de la traducción inversa del cuestionario y la segunda incluyó la evaluación de las características psicométricas de cuestionario.

### Participantes

Se ha evaluado a un grupo de 64 padres (38 madres y 26 padres) de 61 niños que padecen hemofilia atendidos en un Hospital General de Madrid, cuando acompañaban a sus hijos a las revisiones periódicas en el Centro de Coagulopatías Congénitas. La media de edad de la muestra fue de 38,10 años, encontrándose dentro de un rango comprendido entre los 21 y los 53 años. La distribución por sexo mostraba una mayoría de mujeres (61,80%). Por su parte los niños presentaban una media de edad de 8,60 años. El 84,80% padecía hemofilia A, el 15,20% hemofilia B; con relación al grado de severidad, el 67,70% padecía hemofilia grave. La mayoría de los niños (66,70%) recibía tratamiento profiláctico. Se pueden consultar los detalles en la Tabla 1.

**TABLA 1.** Características de los participantes en el estudio (N = 66).

<i>Variables</i>	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>Rango</i>	<i>n (%)</i>
Edad padres	38,10	7,40	21-53	
Edad niño	8,70	4,30	1-17	
Sexo de los padres				
Hombres				26 (38,20)
Mujeres				40 (61,80)
Tipo Hemofilia				
A				56 (84,80)
B				10 (15,20)
Grado de severidad				
Grave				44 (7,70)
Moderada				14 (20)
Leve				8 (12,30)
Modalidad tratamiento				
Profilaxis				19 (66,70)
A demanda				47 (33,30)
PSS*	23,70	8,20	10-50	
STAI-E*	21,50	12,80	2-53	

NOTA. PSS: estrés percibido; STAI-E: ansiedad estado; \* no hay diferencias significativas entre las puntuaciones para hombre y mujeres.

### Instrumentos

- *Pediatric Inventory for Parents (PIP)*. Streisand *et al.*, (2001) desarrollaron un instrumento de auto informe que evalúa la frecuencia y esfuerzo que, en la última semana, le supone a la persona afrontar diferentes situaciones a las que en ocasiones se tienen que enfrentar los padres de niños que padecen enfermedad crónica. Está formado por 42 ítems con una escala de respuesta de cinco puntos. Las puntuaciones altas indican un mayor nivel de estrés. Consta de cuatro subescalas: Comunicación, Cuidados médicos, Escala de distrés emocional y Escala de rol familiar. La versión española del *PIP* se presenta en el Anexo 1.

- *Perceived Stress Scale (PSS)* (Cohen, Kamarck y Mermelstein, 1983). El nivel de estrés percibido fue evaluado mediante la versión española de Remor (2006). La PSS es un instrumento de auto-informe que evalúa el nivel de estrés percibido durante el último mes. Consta de 14 ítems con un formato de respuesta de una escala en cinco puntos desde 0 (nunca) hasta 4 (muy a menudo). A mayor puntuación directa obtenida mayor nivel de estrés percibido. Su fiabilidad es de 0,82.
- *State-Trait Anxiety Inventory (STAI-E)* (Spielberger, Gorsuch y Lushene, 1982). Se compone de 20 ítems que evalúan la ansiedad estado de forma autoaplicada en una escala de respuesta tipo Likert de 4 puntos. Altas puntuaciones indican mayor ansiedad estado en el momento de la evaluación. Su fiabilidad es de 0,40.

### *Procedimiento*

A partir del contacto y autorización de los autores originales de la escala se procedió con la traducción y traducción inversa de la versión original en inglés del cuestionario. Este proceso ha sido desarrollado por un experto bajo el asesoramiento de los autores originales de la escala y de forma independiente por los investigadores responsables del estudio psicométrico. El proceso de traducción y traducción inversa siguió las directrices de Hambleton (1994) para la adaptación de cuestionarios a otras culturas. Antes de aplicar el cuestionario a la muestra de este estudio, se entregó el cuestionario a un par de adultos para que lo leyeran y confirmaran la comprensión del mismo oralmente. Posteriormente, se aplicó el protocolo de evaluación de forma consecutiva a padres de niños con hemofilia cuando acudían a las revisiones interdisciplinares en el Centro de Coagulopatías Congénitas del Hospital Universitario La Paz (Madrid). La participación fue voluntaria y confidencial previa petición del consentimiento informado por escrito; cabe mencionar que ningún padre rechazó la evaluación, aunque hubo cuestionarios incompletos ( $n = 17$ ), que no se han incluido en el análisis de datos. La evaluación ha sido realizada por un psicólogo entrenado y los datos clínicos de los niños se recogieron de las historias clínicas. Los criterios de inclusión en el estudio fueron: ser padre de un niño diagnosticado de hemofilia de entre 0 a 17 años de edad, acudir como tutor a la revisión periódica médica, rehabilitadora y psicológica, consentimiento informado, estar en condiciones de contestar un autoinforme y disponibilidad de tiempo.

### *Análisis de los datos*

Los datos han sido analizados mediante el *SPSS* versión 11.0. En primer lugar, se realizó un análisis exploratorio de los datos incluyendo frecuencias, medias y porcentajes de las variables del estudio. Para analizar las asociaciones entre las variables del estudio se ha utilizado la correlación de Pearson y para identificar las diferencias las pruebas *U* de Mann-Whitney y *t* de Student. La evaluación de la fiabilidad se realiza mediante el análisis de consistencia interna (alfa de Cronbach) de la escala de frecuencias y de esfuerzo, así como de cada una de las áreas del cuestionario: comunicación, cuidados médicos, distrés emocional y rol familiar. No se ha efectuado un análisis



factorial confirmatorio de las subescalas del cuestionario por dos razones principales: la primera es que el desarrollo del cuestionario original no incluyó un análisis factorial como estrategia para determinar los factores (escalas), sino que la asignación de ítems se determinó mediante la consulta a expertos que deberían asignar los ítems a los respectivos dominios del cuestionario, y posteriormente se calculó el índice de acuerdo interjueces (véase Streisand *et al.*, 2001) y, segundo, porque debido al tamaño de la muestra empleada en este estudio en relación con el número de ítems que contiene el cuestionario no se recomienda el análisis factorial por la inestabilidad que tendrían los resultados derivados del análisis; para un análisis factorial estable se necesitaría una muestra más amplia. La validez concurrente se determinó mediante un análisis de correlación de Pearson entre las puntuaciones del *PIP-Frecuencia* y *PIP-Esfuerzo*, la *PSS* y el *STAI-E*. Por último, se realizó un análisis de regresión jerárquica tomando como variable predictora la puntuación en el *PIP-F* y *PIP-E* separadamente, y como variable criterio el *STAI-E* controlando las variables sociodemográficas y clínicas relevantes.

## Resultados

### Valores descriptivos de las puntuaciones del *PIP*

En la Tabla 2 se presentan los valores descriptivos en términos de valores mínimos y máximos posibles, media, mediana, moda, desviación típica y rangos, efecto techo y suelo de las respuestas en el *PIP* y en cada una de sus subescalas.

**TABLA 2.** Puntuaciones en el *Pediatric Inventory for Parents* (versión española): valores descriptivos de las puntuaciones.

Subescalas	Nº ítems	Valor min.	Valor máx.	Media	Mediana	Moda	Rango	DT	Efecto suelo (%)*	Efecto techo (%)*
PIP-Frecuencia	42	42	210	106,8	107	76 <sup>a</sup>	59-165	23	0	0
Comunicación-F	9	9	45	22,6	23	24	11-39	5,60	0	0
Cuidados médicos-F	8	8	40	24,1	24	21 <sup>a</sup>	10-35	5,90	0	0
Distrés emocional-F	15	15	75	37,9	37,50	32	19-62	9,60	0	0
Rol familiar-F	10	10	50	22,1	21,50	22	11-43	6,10	0	0
PIP-Esfuerzo	42	42	210	94,7	92	99	48-179	28,20	0	0
Comunicación-E	9	9	45	17,9	17	14	9-34	5,90	0	0
Cuidados médicos-E	8	8	40	14,9	13	8 <sup>a</sup>	8-36	6,60	0	0
Distrés emocional-E	15	15	75	40,2	39,50	48	18-68	12,60	0	0
Rol familiar-E	10	10	10	21,6	22	16	11-43	6,90	0	0

NOTA. Los valores de media, mediana, moda, rango y DT se basan en los datos brutos. Valor Min.-Máx. = mínimos y máximos posibles. Moda: <sup>a</sup> existen varias modas, se muestra el de menor valor. \* Porcentaje de respondientes con la más baja/alta puntuación posible (óptimo < 10%).

### Puntuaciones en el *PIP* en función del sexo-parentesco, diagnóstico, grado de severidad de la hemofilia y modalidad de tratamiento

Los resultados de la versión española del *PIP* (*PIP-F/PIP-E*) no muestran diferencias significativas en las repuestas al cuestionario al comparar padres y madres, es

decir, no hay relación entre la frecuencia de las situaciones estresantes ( $U = 489,50$ ;  $Z = -0,06$ ,  $p = 0$ , 951), el esfuerzo para hacerles frente ( $U = 483,00$ ;  $Z = -0,15$ ,  $p = 0$ , 88) y el sexo-parentesco. Tampoco se ha encontrado relación significativa entre las puntuaciones en el *PIP* y la edad de los padres (*PIP-F*:  $r = -0,17$ ,  $p = 0,167$ ; *PIP-E*:  $r = 0,07$ ,  $p = 0,524$ ), la edad de los niños (*PIP-F*:  $r = 0,16$ ,  $p = 0,187$ ; *PIP-E*:  $r = 0,08$ ,  $p = 0,521$ ), el diagnóstico [Hemofilia A o B] (*PIP-F*:  $U = 199,00$ ;  $Z = -1,31$ ;  $p = 0,18$ ; *PIP-E*:  $U = 241,50$ ;  $Z = -0,52$ ,  $p = 0,598$ ), la modalidad de tratamiento [a demanda vs. profilaxis] (*PIP-F*:  $U = 317,50$ ;  $Z = -0,52$ ,  $p = 0,598$ ; *PIP-E*:  $U = 306,00$ ;  $Z = -0,71$ ,  $p = 0$ , 475). Las diferencias en las puntuaciones del *PIP* en función del grado de severidad de la enfermedad [leve/moderada vs. grave] se presentan en la Tabla 3.

**TABLA 3.** Relación entre el grado de severidad de la enfermedad y las puntuaciones en el *Pediatric Inventory for Parents*.

<i>PIP</i>	Leve/Moderada (n=21)	Grave (n=44)	t(g.l.)	p
PIP-Frecuencia	106,70 (17,80)	106,50 (25,70)	0,03 (63)	0,972
Comunicación-F	22,70 (4,40)	22,30 (6,10)	0,28 (63)	0,780
Cuidados médicos-F	21,20 (4,50)	25,20 (6,10)	-2,65 (63)	0,010*
Distrés emocional-F	39,70 (9)	37,40 (10,10)	0,88 (63)	0,379
Rol familiar-F	23,10 (4,80)	21,60 (6,70)	0,90 (63)	0,371
PIP-Esfuerzo	95,80 (25,60)	95 (30,20)	0,10 (63)	0,916
Comunicación-E	18,10 (5,90)	17,70 (6,10)	0,21 (63)	0,830
Cuidados médicos-E	12,60 (4,20)	16,30 (7,30)	-2,55 (63)	0,013*
Distrés emocional-E	42,80 (12,40)	39,40 (12,80)	0,99 (63)	0,325
Rol familiar-E	22,30 (6,60)	21,50 (7,20)	0,44 (63)	0,659

\*  $p < 0,05$

### Fiabilidad

La consistencia interna del instrumento se examinó calculando el coeficiente alfa de Cronbach total y para cada una de las subescalas (*PIP-F* y *PIP-E*), obteniéndose valores de 0,92 para *PIP-F* y 0,94 para *PIP-E* (véase la Tabla 4).

**TABLA 4.** Análisis de fiabilidad del *PIP-F* y *PIP-E*.

Subescalas	Nº ítems	Alfa Cronbach de Frecuencia	Alfa Cronbach de Esfuerzo
Comunicación	9	0,71	0,73
Cuidados médicos	8	0,71	0,83
Distrés emocional	15	0,87	0,90
Rol familiar	10	0,80	0,77
Total del cuestionario	42	0,92	0,94

### Validez concurrente

La validez concurrente se comprobó mediante un análisis de correlación de Pearson entre las puntuaciones del *Pediatric Inventory for Parents* y las puntuaciones del *STAI-E* y de la *PSS*. Como puede observarse en la Tabla 5, las puntuaciones de ambos

cuestionarios correlacionan de forma significativa con las del *PIP*, confirmando su validez para la evaluación del estrés.

**TABLA 5.** Correlaciones entre *PIP*, *STAI-E* y *PSS*.

<i>Cuestionarios</i>	<i>PIP-F</i>	<i>PIP-E</i>	<i>STAI-E</i>	<i>PSS</i>
PIP-Frecuencia ( <i>PIP-F</i> )		0,77 ( $p = 0,000$ )	0,58 ( $p = 0,000$ )	0,51 ( $p = 0,000$ )
Comunicación -F	0,87 ( $p = 0,000$ )	0,59 ( $p = 0,000$ )	0,44 ( $p = 0,000$ )	0,37 ( $p = 0,004$ )
Cuidados médicos -F	0,67 ( $p = 0,000$ )	0,32 ( $p = 0,007$ )	0,13 ( <i>n.s.</i> )	0,16 ( <i>n.s.</i> )
Distrés emocional -F	0,89 ( $p = 0,000$ )	0,83 ( $p = 0,000$ )	0,67 ( $p = 0,000$ )	0,60 ( $p = 0,000$ )
Rol familiar -F	0,90 ( $p = 0,000$ )	0,73 ( $p = 0,000$ )	0,58 ( $p = 0,000$ )	0,49 ( $p = 0,000$ )
PIP-Esfuerzo ( <i>PIP-E</i> )	0,77 ( $p = 0,000$ )		0,62 ( $p = 0,000$ )	0,55 ( $p = 0,000$ )
Comunicación -E	0,64 ( $p = 0,000$ )	0,86 ( $p = 0,000$ )	0,48 ( $p = 0,000$ )	0,48 ( $p = 0,000$ )
Cuidados médicos -E	0,56 ( $p = 0,000$ )	0,76 ( $p = 0,000$ )	0,40 ( $p = 0,002$ )	0,35 ( $p = 0,003$ )
Distrés emocional -E	0,70 ( $p = 0,000$ )	0,93 ( $p = 0,000$ )	0,60 ( $p = 0,000$ )	0,55 ( $p = 0,000$ )
Rol familiar -E	0,76 ( $p = 0,000$ )	0,90 ( $p = 0,000$ )	0,61 ( $p = 0,000$ )	0,50 ( $p = 0,000$ )

### *Predicción del estado de ansiedad de los padres a partir del PIP*

Como era de esperar se ha observado una asociación robusta entre las puntuaciones del *PIP* y el estado de ansiedad (*STAI-E*) de los padres de niños con una enfermedad crónica. Siguiendo los pasos del trabajo original, se ha optado por un análisis adicional para evaluar su validez para explicar el estado de ansiedad (*STAI-E*) actual de los padres. Para ello se realizó un análisis de regresión múltiple jerárquica del *PIP* (frecuencia y esfuerzo, separadamente) sobre la variable criterio estado de ansiedad (*STAI-E*) controlando el efecto de las variables edad del padre/madre, edad del niño, grado de severidad de la hemofilia y tiempo pasado desde el diagnóstico de la hemofilia.

Para *PIP-Frecuencia* el modelo de predicción jerárquico fue significativo [ $F_{(5, 41)} = 8,02$ ,  $p = 0,000$ ], explicando un 49% de la varianza en la ansiedad de los padres añadiendo el *PIP-F* (cambio significativo en  $R^2 = 28\%$ ,  $p = 0,000$ ), más allá de las variables sociodemográficas y clínicas. Para *PIP-Esfuerzo* el modelo de predicción jerárquico fue significativo [ $F_{(5, 41)} = 9,43$ ;  $p = 0,000$ ], mostrando que el grado de severidad de la enfermedad y el esfuerzo que supone el afrontamiento de las situaciones estresantes explican un 53% de la varianza en la ansiedad de los padres. El peso relativo del *PIP-E* supone un cambio significativo en  $R^2$  del 32% ( $p = 0,000$ ). Véase la Tabla 6.

**TABLA 6.** Análisis de regresión múltiple jerárquica sobre la variable criterio *STAI-E*.

<i>Modelo</i>	<i>Beta (coeficientes estandarizados)</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
<i>PIP-Frecuencia</i>			
1 ( $R^2 = 0,20$ )			
(Constante)		2,48	0,017
Edad del padre	-0,09	-0,57	0,570
Edad del niño	0,41	1,56	0,126
Severidad de la hemofilia	-0,26	-1,75	0,087
Tiempo desde el diagnóstico (años)	-0,01	-0,042	0,966
2 ( $R^2 = 0,49$ )			
Edad del padre	0,16	1,15	0,254
Edad del niño	0,18	0,84	0,403
Severidad de la hemofilia	-0,23	-1,93	0,060
Tiempo desde el diagnóstico (años)	0,04	0,21	0,835
PIP- Frecuencia (total)	0,58*	4,82	0,000
<i>Modelo</i>	<i>Beta (coeficientes estandarizados)</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
<i>PIP- Esfuerzo</i>			
1 ( $R^2 = 0,20$ )			
(Constante)		2,48	0,017
Edad del padre	-0,09	-0,57	0,570
Edad del niño	0,41	1,56	0,126
Severidad de la hemofilia	-0,26	-1,75	0,087
Tiempo desde el diagnóstico (años)	-0,01	-0,04	0,966
2 ( $R^2 = 0,535$ )			
Edad del padre	-0,08	-0,67	0,502
Edad del niño	0,30	1,45	0,154
Severidad de la hemofilia	-0,24*	-2,06	0,045
Tiempo desde el diagnóstico (años)	0,07	0,38	0,705
PIP- Esfuerzo (total)	0,57**	5,37	0,000

\*  $p < 0,05$ ; \*\*  $p < 0,01$ 

## Discusión

Este estudio presenta algunas limitaciones que es necesario tener en cuenta a la hora de valorar sus resultados. La primera de ellas se refiere a que utilizamos como muestra a padres de niños con hemofilia exclusivamente, no incluyendo padres de niños con otras enfermedades crónicas, con lo cual no podemos suponer que los resultados aquí expuestos se aplican a padres de niños con otros problemas de salud. Además, el tamaño de la muestra fue relativamente pequeño para un estudio psicométrico. Por otra parte, no se ha identificado la fiabilidad test-retest, lo que no permite concluir respecto a la estabilidad de las puntuaciones en el tiempo. Se sugiere que en investigaciones futuras con el *PIP* se intente subsanar estas limitaciones con el fin de aportar

evidencias adicionales sobre las propiedades psicométricas del cuestionario. No obstante, a pesar de estas limitaciones, el estudio aporta una serie de resultados interesantes. Por ejemplo, se ha observado que las puntuaciones del estrés parental no están relacionadas directamente con algún indicador sociodemográfico o clínico concreto; es decir, no se ha observado que la frecuencia de estresores o el esfuerzo para hacer frente a las situaciones estresantes como son la comunicación, los cuidados médicos, el distrés emocional o el rol familiar están en función del sexo y edad del progenitor, de la edad del niño, del tipo de hemofilia o de la modalidad de tratamiento. En el estudio original del *PIP* (Straisand *et al.*, 2001) tampoco observaron diferencias en las puntuaciones en función del sexo-parentesco. A raíz de estos resultados podríamos hipotetizar que quizás los determinantes del estrés de los padres de un niño enfermo crónico van más allá de los estresores concretos relacionados con la salud del niño, y puede que las variables de personalidad como las estrategias individuales, las experiencias previas o el grado de control percibido de los padres para afrontar esta situación adversa actúen como factores de vulnerabilidad sobre la experiencia de estrés. En esta línea, un estudio previo de Remor, Ulla, Ramos, Arranz y Hernández-Navarro (2003) ya apuntaba que los padres de los niños con hemofilia tienden a sobreproteger a sus hijos independientemente de la situación de gravedad y complicaciones clínicas actuales del niño.

Por lo que se refiere a las propiedades psicométricas del *PIP*, se ha observado una adecuada fiabilidad de consistencia interna (alfa entre 0,70 y 0,93) y una adecuada validez concurrente identificada a través de las correlaciones con las medidas de ansiedad estado y estrés percibido. Además, no se ha encontrado un efecto techo o suelo en las puntuaciones del cuestionario. Por otra parte, se ha explicado en una gran proporción la experiencia de ansiedad estado de los padres (entre un 49 y un 53 por cien) a través de las puntuaciones del *PIP* frecuencia y esfuerzo, respectivamente, más allá de lo que podrían explicar la situación clínica y de salud del niño. Esta información aporta información sobre la validez predictiva del *PIP*. Además, estos datos nos permiten valorar que tanto la frecuencia de las dificultades asociadas al proceso de la enfermedad del niño como el esfuerzo que supone lidiar con estos estresores pueden llevar a los padres a experimentar un incremento significativo de la ansiedad estado.

En resumen, podemos decir que este estudio aporta evidencias preliminares de la fiabilidad y validez del *PIP* para evaluar el estrés de padres de niños con un problema de salud crónico, estando disponible para uso en investigación en España.

## Referencias

- Abidin, R. (1990). *Parenting Stress Index*. Odessa, F.L.: Psychological Assessment Resources.
- Arranz, P. y Cancio, H. (2000). Aspectos Psicológicos. En J.M. Tussel, J.F. Lucia, M. Magallón, P. Arranz y H. Cancio (Eds.), *Su hijo tiene hemofilia* (pp. 24-26). Madrid: Real Fundación Victoria Eugenia.
- Banis, S., Suurmeijer, T.P.B.M. y Van Peer, D.R. (1999). Child-rearing practices toward children with hemophilia: The relative importance of clinical characteristics and parental emotional reactions. *Family Relations*, 48, 207-213.
- Cancio, H., Del Rincón, C. y Ramos, J.L. (2003). Intervención en pacientes con hemofilia: un modelo de intervención en enfermedad crónica. En E. Remor, P. Arranz y S. Ulla (Eds.), *El psicólogo en el ámbito hospitalario* (pp. 591-619). Descleé de Brouwer: Madrid.

- Carretero-Dios, H. y Pérez, C. (2005). Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5, 521-551.
- Celiker, R., Kutsal, Y.G., Oy, B., Onur, O. y Gurgey, A. (2000). Depression in children with hemophilic arthropathy and poliomyelitis: A preliminary report. *Turkish Journal of Pediatrics*, 42, 27-30.
- Cohen, M.S. (1999). Families coping with childhood chronic illness. A research review. *Families, Systems & Health: Journal of Collaborative Family Healthcare*, 17, 149-164.
- Cohen, S., Kamarck, T. y Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24, 385-396.
- Compas, B.E., Worsham, N.L. y Ey, S. (1992). Conceptual and developmental issues in children's coping with stress. En A.M. La Greca, L.J. Siegel, J.L. Wallander y C.E. Walker (Eds.), *Stress and coping in child health* (pp. 7-24). Nueva York: Guilford Press.
- Evans, M., Cottrell, D. y Shiach, C. (2000). Emotional and behavioural problems and family functioning in children with haemophilia: A cross-sectional survey. *Haemophilia*, 6, 682-687.
- Federación Española de Hemofilia (2002). *¿Qué es la Hemofilia?* Recuperado el 20 de junio de 2004, de <http://www.hemofilia.com>.
- Fernández-Castillo, A. y López-Naranjo, I. (2006) Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6, 631-645.
- Gardstein, M.A., Short, A.D., Vannatta, K. y Noll, R.B. (1999). Psychosocial adjustment of children with chronic illness: An evaluation of three models. *Journal Development and Behavioral Pediatrics*, 20, 157-163.
- Goldstein, G. y Kenet, G. (2002). The impact of chronic disease on the family. *Haemophilia*, 8, 461-465.
- Hambleton, R.K. (1994). Guidelines for adapting educational and psychological tests: A progress report. *European Journal of Psychological Assessment*, 10, 229-240.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M.E., Shonkoff, J.P., Krauss, M.W., Sayer A. y Upshur C.C. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Children Development*, 66, 1-114.
- Katz, S. (2002). When the child's illness is life threatening: Impact on the parents. *Pediatric Nursing*, 28, 453-463.
- Kotchick, B.A., Forehand, R., Armistead, L., Klein, K. y Wierson, M. (1996). Coping with illness: Interrelationships across family members and predictors of psychological adjustment. *Journal of Family Psychology*, 10, 358-370.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Nueva York: Springer.
- Mazurek, B., Fishbeck, N., Moldenhover, Z. y Small, L. (2001). Coping in parents of children who are chronically ill: Strategies for assessment and intervention. *Pediatric Nursing*, 27, 548-558.
- McCubbin, H.I., McCubbin, M., Patterson, V., Cauble, A., Wilson, L. y Warwick, W. (1983). CHIP-Coping Health Inventory for Parents: An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. *Journal of Marriage and Family*, 45, 359-370.
- Meleski, D.D. (2002). Families with chronically ill children. A literature review examines approaches to helping them cope. *American Journal of Nursing*, 102, 47-54.
- Miller, R., Sabin, C.A., Goldman, E., Clemente, C. y Taylor, B. (2000). Coping styles in families with haemophilia. *Psychology, Health & Medicine*, 5, 3-12.
- Montero, I. y León, O.G. (2005) Sistema de clasificación del método de los informes de investigación en psicología. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5, 115-127.

- Patterson, J.M. y Garwick, W. (1994). Levels of meaning in family stress theory. *Family Process*, 33, 287-304.
- Perrin J.M., MacLean, W.E., Janco R.L. y Gortmaker S.L. (1996). Stress and incidence of bleeding in children and adolescents with hemophilia. *Journal Pediatrics*, 128, 82-88.
- Remor, E. (2006). Psychometric properties of a European Spanish version of the Perceived Stress Scale (PSS). *The Spanish Journal of Psychology*, 9, 86-93.
- Remor, E., Arranz, P. y Miller, R. (2002). Psychosocial impact of inhibitors on haemophilia patient's quality of life. En E.C. Rodríguez Merchán y C. Lee (Eds.), *Inhibitors in patients with haemophilia* (pp.187-192). Oxford: Blackwell Science.
- Remor, E., Ulla, S., Ramos, J.L., Arranz, P. y Hernández-Navarro, F. (2003). La sobreprotección como un factor de riesgo en la reducción de la autoestima en niños con hemofilia. *Psiquis*, 24, 191-196.
- Saviolo-Negrin, N., Cristante, F., Zanon, E., Canclini, M., Stocco, D. y Girolami, A. (1999). Psychological aspects and coping of parents with a haemophilic child: A quantitative approach. *Haemophilia*, 5, 63-68.
- Schneider, M.A. (2004). Earing their stripes: Exploring the practical stressors experienced by parents of children with cancer. *Psycho-oncology*, 13, S1-S75.
- Shapiro, A.D., Donfield, S.M., Lynn, H.S., Cool, V.A., Stehbins, J.A., Hunsberger, S.L., Tonetta, S. y Gomperts, E.D. (2001). Defining the impact of hemophilia: The Academic Achievement in Children with Hemophilia Study. *Pediatrics*, 108, E105.
- Sloper, P. (2000). Predictors of distress in parents of children with cancer: A prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 79-91.
- Spielberger C.D., Gorsuch R.L. y Lushene R.E. (1982). *Cuestionario de Ansiedad Estado*. Madrid: TEA Ediciones.
- Stein, RE. y Riessman, C.K. (1980). The development of an impact-on-family scale: Preliminary findings. *Medical Care*, 18, 72.
- Sterken, D.J. (1996). Uncertainty and coping in fathers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 13, 81-88.
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K.P. y Kazak, A.E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: The Pediatric Inventory for Parents. *Journal Pediatric Psychology*, 26, 155-162.
- Trute, B. y Hiebert-Murphy, D. (2002). Family adjustment to childhood developmental disability: A measure of parent appraisal of family impacts. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 271-280.
- Wallander, J.L. y Varni, J.W. (1998). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 29-46.





23. Ayudar a mi hijo con sus necesidades de higiene	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
24. Preocuparme por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
25. Tener poco tiempo para ocuparme de mis propias necesidades	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
26. Sentirme indefenso ante la situación de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
27. Sentir que la familia no comprende la gravedad de la enfermedad de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
28. Hacerme cargo de los cambios en el tratamiento diario de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
29. Sentir incertidumbre sobre el futuro	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
30. Estar en el hospital durante los fines de semana o las vacaciones	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
31. Pensar en otros niños que han estado muy enfermos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
32. Hablar con mi hijo sobre su enfermedad	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
33. Ayudar a mi hijo en la administración de los cuidados y el tratamiento médico	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
34. Notar que el corazón me late aceleradamente, sudoración o temblores	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
35. Sentir inseguridad a la hora de disciplinar a mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
36. Sentir miedo acerca de que mi hijo pueda empeorar o morir	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
37. Hablar con los miembros de la familia sobre la enfermedad de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
38. Acompañar a mi hijo durante las pruebas y tratamientos médicos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
39. Perderme acontecimientos importantes en la vida de otros miembros de la familia	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
40. Preocuparme por cómo amigos y parientes se relacionan con mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
41. Notar un cambio en la relación con mi pareja	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
42. Pasar mucho tiempo en sitios poco familiares	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

## Hoja de puntuaciones

Número del ítem y breve descripción de la situación dentro de cada subescala

## COMUNICACIÓN (C: 9 ítems)

2. Discutir  
7. Hablar con el médico  
12. Sentirme confundido  
17. Hablar con la enfermera  
22. Desacuerdo equipo  
27. Sentir que no entienden gravedad  
32. Hablar con mi hijo de la enfermedad  
37. Hablar con la familia  
40. Preocuparme relación con mi hijo

F E


C TOTAL

--	--

## CUIDADOS MÉDICOS (CM: 8 ítems)

3. Llevar a mi hijo al hospital  
8. Ver/comer  
13. Estar con mi hijo  
18. Tomar decisiones  
23. Ayudarle/higiene  
28. Cambios tratamiento  
33. Ayudarle/procedimientos  
38. Acompañar/tratamiento

F E


CM TOTAL

--	--

## DISTRES EMOCIONAL (DE: 15 ítems)

1. Dificultad dormir  
4. Recibir Noticias preocupantes  
6. Ver cambios humor  
9. Esperar resultados médicos  
11. Tratar de no pensar dificultades  
14. Enterarme dolor hijo  
16. Ver hijo triste  
19. Imaginar hijo aislado  
21. Anestesiado  
24. Preocuparme consecuencias  
26. Sentirme indefenso  
29. Sentir incertidumbre  
31. Pensar en otros niños enfermos  
34. Acelerado, sudoración, temblores  
36. Sentir miedo empeore

F E


DE TOTAL

--	--

## ROL FAMILIAR (RF: 10 ítems)

5. No poder acudir trabajo  
10. Problemas económicos  
15. Atender otro familiar  
20. Estar lejos de la familia  
25. Tener poco tiempo  
30. Estar en hospital  
35. Sentir inseguridad  
39. Perderme acontecimientos  
41. Notar cambio pareja  
42. Pasar mucho tiempo

F E


RF TOTAL

--	--

C + CM + DE + RF TOTAL: F


C + CM + DE + RF TOTAL: E