

PERCEPCIÓN Y PRINCIPALES CONSECUENCIAS PSICOSOCIALES DE LA ENFERMEDAD REUMÁTICA EN LA ADOLESCENCIA

A. Coscollá, I. Caro, I. Calvo y B. López

Amparo Coscollá Iranzo es psicóloga de la Asociación de Padres de Niños y Jóvenes con Enfermedades Reumáticas de la Comunidad Valenciana. Isabel Caro Galda es Profesora Titular de la Facultad de Psicología en la Universidad de Valencia (Avda. Blasco Ibáñez 21, 46010-Valencia. Inmaculada Calvo Penedés y Berta López Montesinos pertenecen a la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Infantil La Fe de Valencia.

Introducción

Las enfermedades reumáticas constituyen un grupo heterogéneo de trastornos relacionados con anomalías en el funcionamiento del sistema inmunológico (Vandvik, 1990). Se encuentran caracterizadas por inflamación del tejido conjuntivo, especialmente las articu-

laciones, vasos sanguíneos y piel. Algunas variedades de este tipo de enfermedades pueden, en ocasiones, afectar a otras partes del cuerpo, incluyendo la sangre, los pulmones y el corazón. Este tipo de enfermedades engloban: enfermedades autoinmunes (como son lupus, dermatomiositis, esclerodermia y síndrome de Sjögren), vasculitis (como el síndrome de Behçet), síndromes de amplificación del dolor (entre los que se incluyen la fibromialgia y la hiperlaxitud), entidades no definidas (por ejemplo exantemas, la poliartritis o las artralgias), y finalmente la artritis reumatoide juvenil que puede aparecer en su forma sistémica, poliarticular u oligoarticular.

Las enfermedades reumáticas en la infancia cumplen los criterios de enfermedad crónica. Estos criterios son tanto *cronológicos*: los síntomas persisten más de tres meses y requieren cuidados sanitarios durante más de un mes a lo largo de un año en hospital, atención primaria o domicilio, como *sociales*: la enfermedad limita las actividades propias de la edad del niño (Rodríguez-Sacristán y Rodríguez, 2000). Otra característica importante de las enfermedades reumáticas además de la croni-

cidad, es que presentan un curso recidivante. Por supuesto, las enfermedades reumáticas varían en gran medida en sus manifestaciones y en el curso y consecuencias de la enfermedad. Es importante destacar que el tratamiento de la enfermedad es paliativo, no curativo (Gerhardt, Vannatta, McKellop, Zeller, Passo y Noll, 2003).

Los niños y adolescentes con enfermedades reumáticas y sus padres deben de hacer frente a múltiples situaciones estresantes, entre las que se encuentran numerosas exploraciones médicas, confirmación de un diagnóstico socialmente desconocido, tratamientos con efectos secundarios (retraso o detención del crecimiento, aumento de peso y efecto *cushing* de los corticoides, trastornos de la imagen corporal, irritación gastrointestinal etc.), ingresos frecuentes, síntomas dolorosos y fatiga, problemas oculares, incertidumbre ante posibles futuros brotes o recidivas, movilidad restringida e imposibilidad de realizar determinadas actividades practicadas en el pasado, etc. Por lo tanto, los niños con enfermedades crónicas tienen un riesgo mayor de desarrollar problemas o alteraciones sociales, emocionales y conductuales (Gerhardt, Walders, Rosenthal y Drotar, 2004, Shapiro, 1993; Holden, Chmielewski, Nelson, Kager, y Foltz, 1996; Lavigne y Faier-Routman, 1992). Además, esta nueva situación exige un complejo y dinámico proceso de adaptación por parte de toda la familia (Canning, Harris y Kelleher, 1996; Daniels, Miller, Billings y Moos, 1986; Frank, Hagglund y cols., 1998; Gerhardt et al., 2003, Timko, Stovel y Moos, 1992; Wallander et al., 1998).

En cuanto a la prevalencia de las enfermedades reumáticas como enfermedades crónicas infantiles, podemos afirmar que, en el caso de la artritis, como ejemplo de la enfermedad reumática pediátrica más común (Cassidy J.T., 1997, en Noll, Kozlowski, Gerhardt, Vannatta, Taylor y J., Passo, 2000), la prevalencia es de 2.2 casos por mil. Lo que la sitúa como la cuarta enfermedad crónica en la infancia más común tras el asma, las cardiopatías congénitas y las convulsiones (Rodríguez-Sacristán y Rodríguez, 2000).

En relación a las repercusiones psicosociales de las enfermedades reumáticas infantiles, podemos afirmar que la investigación no ha alcanzado una conclusión firme. En la literatura encontramos resultados contradictorios, tal y como sucede con las enfermedades crónicas en general (Spirito, DeLawyer y Stark, 1991; Zeltzer, Kellerman, Ellenberg, Dash y Rigler, 1980), Una de las causas puede ser, tal y como señalan Garrison y McQuiston, 1989, la dificultad de establecer una relación simple y directa entre una enfermedad crónica y el funcionamiento psicosocial.

Siguiendo la revisión de Noll et al., 2000, encontramos una gran variedad de estudios que han identificado disfunciones psicosociales en pacientes con artritis reumatoide infantil, principalmente en dos aspectos: competencia social con el grupo de iguales y bienestar emocional. Los problemas sociales pueden deberse a la restricción de las actividades lo que conlleva dificultades de integración social. Los estudios dedi-

cados al bienestar emocional apuntan que los niños con artritis reumatoide juvenil pueden experimentar un estado de ánimo depresivo, mayor ansiedad y un autoconcepto pobre en relación a la aceptación social, competencia atlética y apariencia física. Incluso en el estudio realizado por Vandvik en el año 1990 los problemas de distimia y de ansiedad excesiva eran tan graves que más de la mitad de los niños con este tipo de enfermedad reumática cumplían los criterios para diagnósticos psiquiátricos. LeBovidge, Lavigne, Donenberg y Miller en una reciente revisión (2003), empleando el procedimiento del meta-análisis y partiendo de los informes parentales, concluyen que los niños y adolescentes con artritis crónica tienen un riesgo mayor que los controles de padecer problemas de adaptación psicosocial.

Sin embargo, a pesar de que el dolor y la discapacidad funcional son el sello de la artritis reumatoide juvenil (Revenson y Felton, 1989), y de los resultados anteriormente comentados, un número considerable de trabajos no han encontrado signos de psicopatología en niños con artritis reumatoide. Harris et al., 1991(en Noll et al, 2000) no hallaron diferencias significativas en aceptación social, sociabilidad, agresión o aislamiento social entre niños con artritis reumatoide y su compañeros de clase. Del mismo modo, los niños con este tipo de enfermedad no muestran excesivas dificultades relativas a los estados depresivos y la ansiedad (Billings, et al., 1987 y Kellerman et al, 1980, en Noll et al, 2000) y el autoconcepto (Harris, Newcomb y Gewanter, 1991 y Ungerer et al, 1988, en Noll et al, 2000).

Método

Objetivo

El objetivo principal de este estudio es la identificación de las principales repercusiones psicosociales de la enfermedad reumática en los adolescentes, así como la percepción que los adolescentes poseen de su propia enfermedad.

Los datos aquí presentados forman parte de un proyecto de investigación más amplio¹ que se centra en la evaluación de los niños y los adolescentes adscritos a la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Infantil La Fe de Valencia. El presente proyecto se desarrolla a través de una red de investigación en colaboración entre el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Universidad de Valencia y la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Infantil La Fe de Valencia.

¹ Este estudio fue financiado con la beca GV2004-B-219 de la Conselleria de Empresa, Universidad y Ciencia de la Generalidad Valenciana.

Sujetos

La muestra del presente estudio está formada por 40 adolescentes, con edades comprendidas entre los 13 y los 19 años, pacientes de la

Tabla 1
VARIABLES DEMOGRÁFICAS DE LA MUESTRA

Variable	N	%	M (DS)	
Género	Chicas Chicos	31 9	77.5 22.5	
Edad	Chicas Chicos			15.32(1.53) 14.22(1.09)
Nacionalidad	España Otra	38 2	95 5	
Nivel educativo	1º Educación Secundaria 2º Educación Secundaria 3º Educación Secundaria 4º Educación Secundaria 1º Bachillerato 2º Bachillerato Ciclo Formativo Grado Medio 1º Curso de Universidad	1 8 14 6 4 3 2 2	2.5 20 35 15 10 7.5 5 5	
Red familiar	Convivencia con los abuelos Un padre Dos padres Número de hermanos: 0 1 2	1 6 33 2 24 14	2.5 15 82.5 5 60 35	
Ocupación del padre	Jubilado Trabajador no cualificado Trabajador manual cualificado Oficinista Profesional Desconocida	2 12 17 5 3 1	5 30 42.5 12.5 7.5 2.53	
Ocupación de la madre	Jubilada Trabajadora no cualificada Trabajadora manual cualificada Oficinista Profesional Ama de casa Desconocida	1 9 3 7 3 16 1	2.5 22.5 7.5 17.5 7.5 40 2.5	

*La muestra incluye a dos cuidadores principales que no son progenitores. Se trata de una abuela y un abuelo que contestan el cuestionario ya que las madres han fallecido y el padre se encuentra desaparecido.

Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Infantil La Fe de Valencia. Las características demográficas de estos adolescentes están descritas en la Tabla 1. Como podemos observar, la mayoría de la muestra (77.5%) está compuesta por chicas y el 72.5% de los pacientes se encuentra cursando estudios de educación secundaria obligatoria.

En la Tabla 2, podemos observar las variables médicas de la muestra. Las categorías diagnósticas principales son la artritis reumatoide juvenil que engloba al 37.5% de la muestra y las enfermedades autoinmunes que incluyen el 25% de los pacientes adolescentes de la muestra. Únicamente un 15% de los pacientes presenta la enfermedad en remisión y la mitad de ellos ha sufrido efectos secundarios de la misma. La media de años desde el diagnóstico es de 5.94 y la media de brotes es también alta correspondiendo a 9.55. La media de hospitalizaciones es también elevada 5.84 y tanto el grado de incapacidad funcional (M=1.35), como la gravedad (M= 1.87) y el nivel de tratamiento (1.76) no llegan a alcanzar un nivel moderado o medio.

Tabla 2
VARIABLES MÉDICAS DE LA MUESTRA
N, PORCENTAJES, MEDIAS Y DESVIACIONES ESTÁNDAR

		N	Porcentaje
Diagnóstico	Autoinmunes	10	25
	Vasculitis	5	12.5
	Síndromes de amplificación del dolor	8	20
	Entidades sin definir	1	2.5
	Artritis reumatoide juvenil	15	37.5
	Desconocido*	1	2.5
Remisión	No	33	82.5
	Sí	6	15
	Desconocido*	1	2.5
Efectos secundarios	No	20	50
	Sí	19	47.5
	Desconocido*	1	2.5
		Media	D. Estándar
Años desde diagnóstico. Rango (0-15)		5.94	3.97
Número de brotes. Rango (1-25)		9.55	8.90
Gravedad. Rango (0:muy ligero-4:grave)		1.87	1.08
Número de hospitalizaciones. Rango (0-30)		5.84	7.63
Grado de incapacidad funcional. Rango (0: muy ligero-4:grave)		1.35	1.32
Tratamiento. Rango (0:muy ligero-4:grave)		1.76	1.04

Debido al funcionamiento del hospital, la historia clínica de uno de los pacientes estuvo retenida durante meses en otros servicios de atención pediátrica.

Medidas

Con el objetivo de evaluar la percepción subjetiva de la enfermedad reumática y las principales consecuencias en la vida de los adolescentes, confeccionamos una entrevista semi-estructurada elaborada para adolescentes a partir de 13 años. La entrevista contiene tanto datos cuantitativos como preguntas abiertas.

Procedimiento

En nuestra investigación contactamos con los niños y sus padres a lo largo de 9 meses de dos modos diferentes. En primer lugar, durante los tres primeros meses un grupo de pacientes fue seleccionado, de modo aleatorio, desde el fichero de casos de la Unidad de Reumatología Pediátrica. Después, tras contactar con ellos por teléfono o a través de una carta en la que se explicaba el proyecto a realizar, se concertaron distintas reuniones en las que se entregaron los cuestionarios (Caro, Coscollá, Calvo y López, en prensa y Caro et al., en prensa) y se explicaron los objetivos de la investigación. Los padres acudieron a estas citas solos (en la mayoría de las ocasiones la madre) o con el niño/a que padecía la enfermedad reumática. En esta reunión se les explicó el propósito del estudio y se entregaron los consentimientos informados correspondientes.

En segundo lugar, se contactó con los niños y sus familiares, igualmente de modo aleatorio, cuando acudían a la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Infantil La Fe a sus revisiones o visitas. Estos niños y sus padres recibieron instrucciones similares, sobre el estudio y su funcionamiento, a las ofrecidas a las familias en las reuniones. Además, las instrucciones fueron ofrecidas por la misma profesional para ambos grupos de padres.

Del total de 40 adolescentes que componen la muestra de nuestro estudio, 31 de ellos (77.5%) fueron contactados a través del primer método y 9 de ellos (22.5%) a través del procedimiento descrito en segundo lugar.

En ambos casos, se concertaron citas con la psicóloga clínica encargada de la evaluación. Además fue en estas sesiones donde los adolescentes, sin la presencia de sus padres, fueron entrevistados y la entrevista semi-estructurada fue cumplimentada.

Resultados

Las respuestas de los adolescentes a las entrevistas nos permiten presentar los siguientes datos descriptivos.

En relación a la reacción inicial de los adolescentes tras el diagnóstico, en la Tabla 3 podemos observar que las reacciones más comunes son la ira (citada por un 30% de los adolescentes encuestados) y las reacciones de miedo y preocupación (30%). La tristeza fue una repercusión del diagnóstico mencionada por el 25% de los adolescentes de la

muestra. Un 22.5% de los adolescentes afirman no recordar su reacción inicial ya que eran muy pequeños cuando recibieron el diagnóstico. Cinco de los adolescentes (12.5% de la muestra) consideran que no otorgaron una especial importancia al diagnóstico porque ya habían ingresado en el hospital con anterioridad al diagnóstico definitivo. En la misma línea de no alarmarse, reaccionaron también dos adolescentes (7.5%) porque consideraban que ya estaban experimentando dolor hace algún tiempo. Podemos por lo tanto afirmar, que entre estas dos últimas respuestas un 20% de los adolescentes no recuerdan el momento del diagnóstico como especialmente difícil ya que han pasado épocas peores que el diagnóstico.

Tabla 3
Reacciones relativas al diagnóstico
¿Cómo reaccionaste cuando te diagnosticaron la enfermedad?

Reacción	N	Porcentaje
Ira	12	30%
Miedo, preocupación	12	30%
Tristeza	10	25%
"No lo entendí, era muy pequeño/a"	9	22.5%
"No le di más importancia ya había estado ingresado"	5	12.5%
"No reaccioné mal, ya tenía dolor"	3	7.5%

A la pregunta ¿en qué cambia tu vida la enfermedad reumática? (Tabla 4). La mayoría de adolescentes (65%) destaca como la repercusión más frecuente la imposibilidad de realizar actividades deportivas y de ocio. Más de la mitad (55.2%) de los pacientes destacan también los problemas escolares como una repercusión importante, ya sea en su vertiente de absentismo escolar (30%) o fracaso y dificultades escolares (22.5%). El cansancio y el dolor son también repercusiones citadas por un 22.5% de la muestra. Un 20% de los pacientes describen entre las principales secuelas de la enfermedad reumática en su vida los efectos secundarios de la medicación, la ira y la ansiedad y el miedo. El estrés derivado de revisiones médicas frecuentes y la incompreensión por parte de los profesores y el grupo de iguales son también repercusiones importantes para un 17.5% de la muestra. Un 15% de los adolescentes consideran que los ingresos y la separación familiar que estos conllevan constituyen un inconveniente en su vida cotidiana. Aunque con porcentajes claramente inferiores (7.5%), los pacientes señalan también la tristeza, la no existencia de repercusiones, la sobreprotección paterna e incluso las consecuencias positivas. Especial mención, merece la categoría consecuencias positivas, en ella los adolescentes engloban repercusiones tan diversas como "maduración personal", "me miman y me

apoyan más” y “unión familiar”. La fobia a las inyecciones, vergüenza por el aspecto físico, ataques de ansiedad, responsabilidad derivada de la medicación y problemas familiares y discusiones son también citadas como secuelas, aunque con un porcentaje bastante pequeño (dos adolescentes que representan el 5% de la muestra). En cuanto a las consecuencias citadas únicamente por un paciente podemos destacar las siguientes: mareos, miedo a morir, enuresis nocturna, cambios en la personalidad, dependencia de los demás, insomnio, lagrimeo ocular, emigración del país de origen, sufrimiento paterno y soledad o diferencia respecto al grupo de iguales.

Tabla 4
Principales repercusiones de la enfermedad reumática en la actualidad
¿En la actualidad en qué cambia tu vida el tener una enfermedad?

Repercusión	N	Porcentaje
Imposibilidad de realizar actividades	26	65
Problemas escolares	21	52.5
Absentismo escolar	12	30
Fracaso y dificultades escolares	9	22.5
Cansancio	9	22.5
Dolor	9	22.5
Efectos secundarios de la medicación	8	20
Ira	8	20
Ansiedad y miedo	8	20
Estrés derivado de revisiones médicas frecuentes	7	17.5
Incomprensión	7	17.5
Por parte de los iguales	3	7.5
Por parte de los profesores	4	10
Ingresos/separación familiar	6	15
Tristeza	3	7.5
Actualmente no existe ninguna repercusión	3	7.5
Sobreprotección paterna	3	7.5
Consecuencias positivas	3	7.5
Fobia a las inyecciones	2	5
Vergüenza por aspecto físico	2	5
Ataques de ansiedad	2	5
Problemas familiares-discusiones	2	5
Responsabilidad derivada de la medicación	2	5
Mareos	1	2.5
Miedo a morir	1	2.5
Enuresis nocturna	1	2.5
Cambios en la personalidad	1	2.5
Dependencia de los demás	1	2.5
Insomnio	1	2.5
Lagrimeo ocular	1	2.5
Emigración del país de origen	1	2.5
Sufrimiento paterno	1	2.5
Soledad/diferencia respecto a los iguales		2.5

Los pacientes no dudan en la causalidad de todas estas repercusiones recién comentadas (Tabla 5). Un 82.5% de la muestra considera que los problemas se deben a la enfermedad reumática. Un 10% no contesta a la pregunta porque considera no conocer la génesis de sus problemas. Un 5% cree que la causa de sus problemas se debe a la enfermedad reumática y a problemas familiares y un paciente considera que todos sus síntomas derivados de su condición reumática empeoran debido a sus problemas sociales.

Tabla 5
Causalidad de las dificultades psicológicas principales
¿Por qué crees que te ocurren estas dificultades?

Causa	N	Porcentaje
Enfermedad reumática	33	82.5
No contesta	4	10
Por la enfermedad reumática y por mi familia	2	5
Los problemas de la enfermedad reumática se agravan debido a los problemas sociales	1	2.5

En cuanto, a las principales asociaciones con el término enfermedad reumática (Tabla 6), la asociación más común es dolor (citada por el 52.5% de los adolescentes). Un 25% de la muestra cita distintas partes del cuerpo y un 12.5% el concepto limitación de movimientos. Las categorías viejo y enfermedad son también citadas por la muestra (10%). Otras asociaciones realizadas por los pacientes (si bien con un porcentaje significativamente menor, 5%) son el equipo médico, “niños como yo, con enfermedades reumáticas” y hospital. Aunque citadas únicamente por un paciente de la muestra, “no entenderlo”, inflamación, virus, toser, cansancio, árbol, calidad de vida, yo mismo, cama, tristeza, enfermedades derivadas y rechazo son asociaciones que han aparecido también en nuestro estudio.

Tabla 6
Asociaciones con el término enfermedad reumática
¿Cuál es la palabra, frase o imagen que te viene a la cabeza cuando oyes enfermedad?

Asociación	N	Porcentaje
Dolor	21	52.5
Partes del cuerpo	10	25
Limitación de movimientos	5	12.5
Viejo	4	10
Enfermedad	4	10
Equipo médico	2	5
Niños como yo, con enfermedades reumáticas	2	5
Hospital	2	5
No entenderlo	1	2.5
Inflamación	1	2.5
Problemas o virus	1	2.5

Asociación	N	Porcentaje
Toser	1	2.5
Cansancio	1	2.5
Árbol	1	2.5
Calidad de vida	1	2.5
Yo mismo	1	2.5
Cama	1	2.5
Tristeza	1	2.5
Enfermedades derivadas	1	2.5
Rechazo	1	2.5

Los adolescentes citan como el grupo de estrategias de afrontamiento más empleadas (40%) las técnicas distractoras (consultad Tabla 7). Como tácticas distractoras entienden estrategias conductuales y cognitivas como intentar salir, pasear, leer, oír música, no pensar en la enfermedad, pensar en otras cosas, distraerse, centrarse en otras cosas, vivir día a día, etc. Un número considerable de pacientes (30%) han recurrido a la intervención psicológica para solucionar sus problemas. Curiosamente, un 25% de la muestra afirma no haber hecho nada para intentar hacer frente a la situación. Un 12.5% de adolescentes recurre a realizar o cambiar de deporte y el mismo porcentaje afirma intentar tranquilizarse. Acudir al médico o al fisioterapeuta constituye una estrategia empleada por el 10% de la muestra. Un 7.5% de los pacientes decide realizar relajación y el mismo porcentaje recurre a la medicación (un 5% se refiere a medicación ansiolítica o antidepresiva y el 2.5% restante a medicación para el dolor). Otras estrategias menos comunes (citadas sólo por dos pacientes representando el 5% de la muestra) serían la derivación al servicio de psiquiatría del mismo hospital, contestación en blanco, aprovechar los períodos de no dolor y aislarse. Estrategias como hacer yoga, aceptarlo, adherencia al tratamiento, rechazo, restricción de movimientos, depender de los demás, ira, volverse maniático, llevarse mejor con el hermano y ataques de hambre son también citadas en nuestra muestra aunque por tan sólo un paciente.

Tabla 7
Estrategias de afrontamiento frente a la enfermedad
¿Qué tipo de soluciones has intentado para solucionar tus problemas?

Estrategias	N	Porcentaje
Técnicas distractoras	16	40
Asistencia psicológica	12	30
Nada	10	25
Hacer o cambiar de deporte	5	12.5
Tranquilizarse	5	12.5
Acudir al médico, fisioterapeuta	4	10
Medicación	3	7.5

Estrategias	N	Porcentaje
Dolor	1	2.5
Ansiedad/depresión	2	5
Relajación	3	7.5
Derivación al servicio de paidopsiquiatría	2	5
En blanco	2	5
Aprovechar períodos de no dolor	2	5
Aislarme	2	5
Yoga	1	2.5
Aceptarlo	1	2.5
Adherencia al tratamiento	1	2.5
Rechazo a la enfermedad	1	2.5
Restricción de movimientos	1	2.5
Depender de los demás	1	2.5
Ira	1	2.5
Volverse maniático	1	2.5
Llevarse mejor con el hermano	1	2.5
Ataques de hambre	1	2.5

En cuanto a la utilidad de la asistencia psicológica en el momento del diagnóstico (Tabla 8), la mitad de los adolescentes consideran que hubiera sido beneficioso mientras que un 27.5% considera que no. Un 10% de los pacientes afirman que en el momento inicial no fue necesario pero en el actual sí. Un 7.5% no poseen una opinión clara al respecto. Un adolescente estima que la enfermedad no le ha influido mucho y otro paciente sí que ha contado con ayuda psicológica pero considera que no ha sido útil para él. La opinión de los pacientes varía sensiblemente si consideramos la utilidad de la asistencia psicológica en el momento actual (tabla 9). Un 62.5% afirma que sí sería beneficioso mientras que un 32.5% opina lo contrario. Un paciente no tiene clara su opción y finalmente un adolescente considera que no es adecuado en la actualidad porque se encuentra bien pero sería útil en un futuro.

Tabla 8
Utilidad de asistencia psicológica en el momento del diagnóstico
¿Consideras que hubiera sido útil contar con ayuda psicológica cuando recibiste el diagnóstico o te diste cuenta de tu situación?

Causa	N	Porcentaje
Sí	20	50
No	11	27.5
En el momento inicial no, posteriormente sí	4	10
No lo sé	3	7.5
No ha influido mucho	1	2.5
La he tenido pero no me ha ayudado	1	2.5

Tabla 9
Utilidad de asistencia psicológica en el momento actual
¿Crees que sería útil en estos momentos contar con ayuda psicológica?

Causa	N	Porcentaje
Sí	25	62.5
No	13	32.5
No lo sé	1	2.5
Ahora estoy bien, pero será útil en el futuro	1	2.5

Encontramos unanimidad en la muestra en relación a la valoración de los adolescentes de la repercusión de la enfermedad reumática en sus padres (ver Tabla 10). Un 77.5% considera que la enfermedad sí ha afectado de algún modo a sus padres frente a un 20% que considera que no. Tan sólo encontramos un sujeto que duda en decantarse por alguna opción. ¿Qué tipo de repercusiones destacan los adolescentes en sus padres? (Tabla 11). En relación a la madre, un 55% de la muestra opina que su madre ha experimentado más preocupación, nervios y ansiedad, un 22.5% cita también la sobreprotección materna y un 12.5% el apoyo como consecuencias de la enfermedad. En menor medida, los adolescentes también enumeran la tristeza (10%), la dinámica familiar alterada (por ejemplo dificultades para acudir al trabajo y atender a la familia cuando los hijos están ingresados, 10%). La aceptación, la culpabilidad y la no exteriorización de los sentimientos también son enumerados por un porcentaje pequeño de pacientes (5%) y tan sólo un paciente cita que considera que su madre debe de soportar más tensión debido a su situación. Si observamos el caso de los padres, observamos que los adolescentes vuelven a citar como la repercusión más común (30%) los nervios, la preocupación y la ansiedad, seguida, en el caso de los padres por la ausencia de demostración de sentimientos y emociones (citado por el 20% de la muestra). En tercer lugar encontramos la sobreprotección (15%), en cuarto la tristeza (12.5%) y en quinto una no aceptación o rechazo de la enfermedad (10%). Con porcentajes claramente inferiores los pacientes citan la necesidad de asistencia psicológica o psiquiátrica (5%) y el apoyo (5%) como dos consecuencias de la enfermedad de sus hijos en los padres. Aunque solamente por un paciente, los adolescentes también describen la búsqueda de información, el intento para restarle importancia a la situación, la tranquilidad, la delegación en la madre y el pesimismo como respuestas frente a la enfermedad presentes en sus padres.

Tabla 10
Evaluación de hijos sobre si la enfermedad reumática ha afectado a sus padres
¿Crees que la enfermedad ha afectado en algo a tus padres?

	N	Porcentaje
Sí	31	77.5
No	8	20
No sé	1	2.5

Tabla 11
Principales repercusiones de la enfermedad sobre los padres
¿Cómo crees que ha afectado tu enfermedad a tus padres?

	MADRE		PADRE	
	N	%	N	%
Nervios, preocupación y ansiedad	22	55	12	30
Sobrepotección	9	22.5	6	15
Apoyo	5	12	2	5
Tristeza	4	10	5	12.5
Dinámica familiar alterada	4	10		
Aceptación	2	5		
Culpabilidad	2	5		
No exterioriza	2	5	8	20
Más tensión	1	2.5		
No aceptación			4	10
Asistencia psicológica o psiquiátrica			2	5
Búsqueda de información			1	2.5
Intentar restarle importancia			1	2.5
Tranquilidad			1	2.5
Delega en madre			1	2.5
Pesimismo			1	2.5

En la entrevista semi-estructurada efectuada a los adolescentes también les solicitamos que evaluaran la influencia de la enfermedad reumática en la relación de sus padres (Tabla 12). No encontramos, a este respecto, una dirección clara en las respuestas de la muestra, un 42.5% considera que la enfermedad reumática ha influido en la relación de sus padres mientras que un 40% opina que no. Un 15% de los adolescentes afirman no conocer la respuesta a esta pregunta y un paciente no responde a la misma. Entre los adolescentes que responden afirmativamente (42.5%), un 20% evalúa que influye en que se produzcan más discusiones (por el tipo de actividades que pueden realizar, porque están más nerviosos, etc.) mientras que un 12.5% considera que están más unidos. Otras influencias destacadas por los adolescentes son culparse uno al otro por la situación (2.5%), mi padre anima más a mi madre (2.5%), mi madre está más atenta a mi que a mi padre (2.5%) y en último lugar, mi madre quiere hablar y mi padre no (2.5%).

Tabla 12
Evaluación hijos sobre influencia de enfermedad en la relación de sus padres
¿Crees que tu enfermedad ha afectado a la relación de pareja de tus padres?

	N	Porcentaje
Sí	17	42.5
No	16	40
No sé	6	15
No contesta	1	2.5

Las Tablas 13 y 14 reflejan también la relación que mantiene los adolescentes con sus padres. Los adolescentes consideran que sus madres les sobreprotegen (47.5% afirma a veces y un 27.5% bastante). Aunque en porcentajes inferiores, la misma reflexión se puede realizar en el caso de los padres (50% cree que sus padres les sobreprotegen a veces y un 20% bastante). La mayoría de la muestra no considera que sus padres les traten de manera infantil (madres: nunca 57.5%, a veces 25%; padres nunca 52.5%, a veces 27.5%). Los adolescentes consideran que las madres les tratan como si fueran más mayores (madres: bastante 35%, a veces 27.5%) que los padres (padres: bastante 25%, a veces 37.5%). La muestra evalúa que las madres y los padres en general no evitan hablar de temas relacionados con la enfermedad reumática (madres nunca 90%, padres nunca 87.5%), aunque en la categoría de bastante sí encontramos un porcentaje mínimo de padres (5%) frente al inexistente en el caso de las madres. Los pacientes tampoco consideran que sus progenitores tengan una visión alarmista de la situación (madres; nunca 75%, padres nunca 80%) aunque al igual que en la categoría anterior el porcentaje de padres en la categoría bastante (15%) es superior al de las madres en esta categoría (7.5%). Una vez más, encontramos que los adolescentes consideran que tanto madres como padres muestran el mismo patrón en la aceptación de la enfermedad, ambos grupos muestran una buena aceptación de la misma (madres: bastante 90%, padres: bastante 82.5%). Si bien los adolescentes no consideran que la enfermedad haya cambiado sustancialmente su relación con sus padres (madres: nunca 65%, a veces 20%; padres nunca 60%, a veces 25%), los que juzgan que ésta sí ha variado citan las siguientes transformaciones en la relación. Entre las alteraciones que los adolescentes evalúan como positivas podríamos citar: “me tratan con más cariño, están orgullosos de mí”, “me tratan distinto porque he madurado más”, “me tienen más mimada para compensar lo que he pasado”, “las tareas de casa me las perdonan”, “son más amables y me tratan con más cuidado”. Entre las consecuencias negativas los adolescentes destacan: “como estoy más nerviosa hay más tensión y más encontronazos”, “no me dejan hacer nada”, “están más pendientes de mi, me han tenido que controlar más”.

Tabla 13
Evaluación del comportamiento de las madres con los hijos

	N			Porcentaje		
	Nunca	A veces	Bastante	Nunca	A veces	Bastante
Sobreprotección	10	19	11	25	47.5	27.5
Tratamiento Infantil	23	10	7	57.5	25	17.5
Tratamiento adulto	12	11	14	30	27.5	35
Evitación	36	4	0	90	10	0
Visión alarmista	30	6	3	75	15	7.5
Aceptación	2	2	36	5	5	90
Cambio en la relación	26	8	3	65	20	7.5

Tabla 14
Evaluación del comportamiento de los padres con los hijos

	N			Porcentaje		
	Nunca	A veces	Bastante	Nunca	A veces	Bastante
Sobreprotección	12	20	8	30	50	20
Tratamiento Infantil	21	11	8	52.5	27.5	20
Tratamiento adulto	12	15	10	30	37.5	25
Evitación	35	3	2	87.5	7.5	5
Visión alarmista	32	2	6	80	5	15
Aceptación	3	4	33	7.5	10	82.5
Cambio en la relación	24	10	3	60	25	7.5

En la entrevista semi-estructurada también se incluía una valoración cuantitativa de los adolescentes sobre las principales repercusiones de la enfermedad reumática en su vida (Tabla 15). Los pacientes evaluaron en una escala del 0 al 10, donde 0 significaba ninguna influencia y 10 influencia máxima, las distintas repercusiones seleccionadas por el equipo psicológico. La puntuación más elevada la encontramos en rechazo ante un nuevo ingreso o la imposibilidad de realizar actividades (M=6.92). Por encima de 6 encontramos también deseo de información (M=6.55), ansiedad (M=6.10) e incapacidad por controlar los sentimientos (M=6.07). Por encima del cinco encontramos ira causada por la enfermedad (M= 5.89), deseo de ser tratado como un adulto (M=5.78), discusión con familiares (M=5.25), cambios en el estilo de vida y las relaciones familiares (M=5.25) y posteriormente tres repercusiones relacionadas con la temática escolar: temor a repetir curso o hacer el ridículo (M= 5.23), rendimiento académico (M=5.03), y absentismo escolar (M=5). Otras repercusiones que se encuentran también relacionadas con las enfermedades reumáticas (con medias superiores a 4) son: la imposibilidad de controlar los pensamientos que causan malestar

(M=4.90), tristeza (M=4.70), preocupación por los efectos estéticos de la medicación (M=4.55), ira (M=4.41), sensación de ser diferente (M=4.15), alteraciones del sueño (M=4.15), rechazo hospital y equipo médico (M=4.13). Aunque con menor intensidad, los adolescentes también consideran que las siguientes dimensiones se ven afectadas por su condición reumática: desconfianza ante las propias capacidades para hacer frente al futuro (3.85), miedo ante la separación familiar (M=3.73), apatía (M=3.72), incomprensión de los docentes (M=3.68), alteraciones de la alimentación (M=3.62), imposibilidad de dejar de pensar en el problema (M=3.53), desbordado ante la enfermedad (M=3.43) e incomprensión de los compañeros (M=3.42). Con una media de dos encontramos celos entre hermanos (M=2.87), deseo de protección (M=2.55), evitación (M=2.47), desesperanza ante el futuro (M=2.23) y soledad (M=2.10). Las puntuaciones inferiores, que representan en opinión de los adolescentes las influencias más leves, las hallamos en fobia escolar (M=1.80), integración con los compañeros (M= 1.25), culpabilidad (M=1.25) y aislamiento (M=1.22). Tan sólo tres adolescentes indican otras repercusiones diferentes a las propuestas. Estas repercusiones son: ataques de ansiedad, consideración de que la medicación disminuye la memoria y causa problemas de concentración y pesadillas cuando la adolescente tenía 6 años y se sometió a una operación ocular. En todos los casos los adolescentes seleccionaron un 10 para evidenciar la intensidad de estas repercusiones.

Tabla 15
Evaluación adolescentes sobre influencia enfermedad
en distintos ámbitos de su vida
Valora de 0 a 10 las posibles consecuencias de tu enfermedad

Consecuencia	N	%
Rechazo ante un nuevo ingreso o la imposibilidad de realizar actividades	6.92	4.08
Deseo de información	6.55	3.95
Ansiedad	6.10	4.03
Incapacidad de controlar los sentimientos	6.07	3.78
Ira causada por la enfermedad	5.89	4.51
Deseo de ser tratado como un adulto	5.78	3.70
Discusión con familiares	5.25	3.78
Cambios en el estilo de vida y las relaciones familiares	5.25	4.04
Temor a repetir curso o hacer el ridículo	5.23	4.16
Rendimiento académico	5.03	3.77
Absentismo escolar	5	3.17
Imposibilidad de controlar los pensamientos que causan molestar	4.90	4.21
Tristeza	4.70	4.02
Preocupación por los efectos estéticos de la medicación	4.55	4.18
Ira	4.41	3.97
Sensación de ser diferente	4.15	3.30

Consecuencia	N	%
Alteraciones del sueño	4.15	4.41
Rechazo hospital y equipo médico	4.13	4.18
Desconfianza ante las propias capacidades para hacer frente al futuro	3.85	4.05
Miedo ante la separación de la familia	3.73	4.17
Incomprensión de los docentes	3.68	4.25
Apatía	3.72	3.82
Alteraciones de la alimentación	3.62	3.91
Imposibilidad de dejar de pensar en el problema	3.53	4.31
Desbordado ante la enfermedad	3.43	3.95
Incomprensión compañeros	3.42	4.03
Celos entre hermanos	2.87	3.83
Deseo de protección	2.55	3.19
Evitación	2.47	3.90
Desesperanza ante el futuro	2.23	3.52
Soledad	2.10	3.00
Fobia escolar	1.80	3.29
Integración compañeros	1.25	3.10
Culpabilidad	1.25	2.37
Aislamiento	1.22	2.59
Otros	0.75	2.66

*Rango 0-10

Si observamos los resultados relativos a la autoestima podemos afirmar que no encontramos medias llamativamente bajas (Tabla 16). La faceta en la que se sienten más a gusto es con su grupo de iguales (M=8.93) y con su familia (M=8.42). Sin embargo, aunque no alcanzan medias bajas, los adolescentes no se encuentran tan bien en el colegio (M= 6.65) ni con su propio cuerpo (M imagen corporal= 6.10).

Tabla 16
Puntuaciones relativas a la autoestima
¿en qué medida te sientes feliz o satisfecho?

	N	Porcentaje
Escolar	6.65	2.53
Imagen corporal	6.10	3.17
Con su grupo de iguales	8.93	1.49
Familiar	8.42	2.38

*Rango 0-10

Discusión

Las respuestas de los adolescentes indican la importancia de trabajar el manejo de la ira, la ansiedad y la tristeza desde un punto de vista psicoterapéutico y desde el primer momento de la recepción del diagnóstico. Una parte de la muestra parece indicar que la edad de la re-

cepción del diagnóstico puede actuar como un elemento amortiguador o protector.

Como ya indicaba la revisión realizada por Noll et al. (2000), en nuestra muestra la repercusión más frecuentemente citada es la imposibilidad de realizar actividades deportivas y de ocio. Estas limitaciones para realizar las mismas actividades que sus compañeros pueden derivar en problemas de integración social. De algún modo, parece que los adolescentes entrevistados han encontrado la manera de que este hecho no se traduzca en problemas de integración con los compañeros. Al igual que concluyen Noll et al., (2000) nuestros resultados no confirman la hipótesis de que los niños con enfermedades reumáticas tengan relaciones problemáticas con sus compañeros. Sin embargo, los resultados de las pruebas psicológicas disponibles (*Cuestionario de 90 Síntomas Revisado* de Derogatis, SCL-90-R; 1983, 1988, resultados en Caro et al, en prensa) sí parecen indicar cierta incomodidad en las relaciones interpersonales. Esta dimensión alude a los sentimientos de timidez y vergüenza, tendencia a sentirse inferior a los demás, hipersensibilidad a las opiniones y actitudes ajenas y, en general, incomodidad e inhibición en las relaciones interpersonales. Es decir, aunque se encuentran integrados en su grupo de iguales, los adolescentes en general, cuentan con dificultades, quizás debido a las características de su enfermedad, a la hora de relacionarse con los demás.

Otra consecuencia importante sería los problemas escolares, ya sea por el absentismo derivado de las condiciones médicas o las revisiones frecuentes, o por las dificultades y el fracaso debido a la falta de asistencia o a la dificultad de estudiar con dolor o en ausencia de condiciones de salud deseables. Degotardi, Revenson, e Ilowite, 1999 encontraron que el estresor más frecuentemente citado por las familias (de un total de 30 familias participantes) eran las dificultades escolares.

Los adolescentes también citan repercusiones que se refieren a condiciones específicamente físicas o de salud. Los resultados de los estudios de dolor en niños con artritis reumatoide juvenil muestran una considerable variabilidad en el grado de dolor experimentado y la relación entre dolor y las características de la enfermedad (Ross, Lavigne, Hayford, Berry, Sinacore, Pachman, 1993). Si tal y como afirman Ross et al (1993) las variables psicológicas tienen un impacto considerable en el dolor expresado por los niños con artritis reumatoide juvenil tras la evidente contribución de las características de la enfermedad, es muy importante la intervención psicológica con las principales consecuencias de la enfermedad (ira, ansiedad y tristeza) según los adolescentes de nuestra muestra. Volveremos a la cuestión del dolor posteriormente.

La incompreensión por parte de los profesores y compañeros es una repercusión importante. Nos gustaría destacar que nos encontramos ante una enfermedad socialmente desconocida, con un curso impredecible, en la que el niño/a es capaz de auto-regularse existiendo la posibi-

lidad de que el mismo niño un día pueda realizar una actividad y cuando experimente un brote esa misma actividad sea imposible de realizar, con síntomas en algunas ocasiones imperceptibles (como son el dolor y la fatiga), lo que conlleva que el cansancio, la exención de alguna actividad y el absentismo (derivado de las revisiones, brotes, ingresos etc.) sea incomprensible en algunas ocasiones.

La alteración de la dinámica familiar constituye también como un estresor. Como hemos observado en nuestro trabajo con los adolescentes en el Servicio de Reumatología, las familias encuentran dificultades en la organización familiar ante los ingresos hospitalarios y la dificultad de coordinar las responsabilidades laborales y familiares con los cuidados derivados de la enfermedad. La mención de este estresor constituye un hecho diferencial frente al resto de repercusiones, ya que afecta a sus familiares y no a los adolescentes directamente.

Un hecho especialmente importante es que los adolescentes de nuestra muestra destacan también consecuencias positivas de su enfermedad. Entre ellas destacan la maduración personal y una mayor calidez y apoyo en sus relaciones familiares. El apoyo social constituye una cuestión muy importante en las problemáticas relacionadas con la salud, ya que puede beneficiarla amortiguando el estrés influyendo en los estados emocionales y/o cambiando actitudes (Cohen, 1988, en DiMatteo, 2004). Aún más el apoyo social constituye un factor importante en el funcionamiento inmune, endocrino y cardiovascular en la recuperación y el mantenimiento de la salud. El apoyo social puede mejorar la adherencia del paciente a través de la mejoría en el funcionamiento cognitivo, la autoeficacia, la motivación intrínseca, el control personal, la confianza, la autoestima, el estado de ánimo, así como la reducción del conflicto emocional, estrés y depresión (en DiMatteo, 2004).

Las bajas puntuaciones en aislamiento, integración con los compañeros, soledad y la elevada satisfacción con la familia (autoestima familiar) refuerzan la idea de que los adolescentes consideran contar con un importante apoyo social.

Las respuestas que hacen referencia a las consecuencias positivas indican la importancia de no centrarnos únicamente en el déficit y adoptar un modelo más amplio de resistencia (Gerhardt et al., 2003) que englobe además de los factores de riesgo a los factores de resistencia. Los factores de resistencia pueden referirse tanto a características individuales (como es la inteligencia) como características familiares (como la unión entre los miembros de una familia).

Existen también cuestiones importantes a tener en cuenta en la intervención psicológica como son: la fobia a las inyecciones, vergüenza por el aspecto físico que puede derivar en trastornos de la imagen corporal, ataques de pánico, tensión y discusión familiares y problemas para manejar las demandas del tratamiento.

Observamos una diferencia en las consecuencias percibidas de la enfermedad reumática entre los adolescentes y sus padres (Caro et al. 2005a) Mientras que los adolescentes se centran en la influencia específica de su enfermedad en la realización de actividades deportivas y de ocio los padres se encuentran más preocupados por las consecuencias psicológicas como los cambios en el carácter o el estado de ánimo.

Estos resultados son similares a los problemas principales derivados de una condición crónica y algunas áreas identificadas como problemáticas (Zeltzer et al, 1989; Degotardi et al, 1999; Soriano, LeBovidge, Lavigne, y Miller, 2005). Es decir, los adolescentes se quejan del dolor y de las consecuencias del dolor, como la restricción de movimientos y sus consecuencias en el deporte, el baile, etc. Mientras que los padres tienden a estar más preocupados por las dimensiones o consecuencias psicológicas, lo que corresponde con los resultados de otros estudios (Billings, Moos, Miller, y Gottlieb, 1987; Ennet, DeVellis, Earp, Kredich, Warren y Wilhem, 1991).

Encontramos que los adolescentes y sus padres coinciden en la asociación realizada de la enfermedad reumática y el dolor. El dolor crónico constituye la manifestación principal de este tipo de enfermedades. Según la Internacional Association for Study of pain (IASP) el dolor es siempre subjetivo. Como señala Soucase, Soriano y Monsalve, 2005 (páginas 228-229) *“el dolor es una experiencia perceptiva compleja (Melzack y Casey, 1968; Miró, 1997; Scheier y Karoly, 1983) debida a la interacción existente entre procesos fisiológicos, cognitivos y afectivos, siendo además definido como una experiencia multidimensional (Elton, Stanley y Burrows, 1983; Melzack y Casey, 1968; Sternbach, 1974) mediatizada por distintas variables”*. A partir de esta definición, se amplía la perspectiva sobre el tratamiento del paciente, resaltando la necesidad de abordar no solamente factores biológicos sino también aspectos psicológicos. Si nos centramos en los niños y adolescentes con enfermedades reumáticas. Ross et al (1993) concluyen que aunque contamos con una evidencia creciente de que los procedimientos de tratamiento psicológico son eficaces y reducen el dolor (por ejemplo intervención cognitivo-comportamental, entrenamiento en relajación, etc.) contamos con pocos estudios publicados acerca de la eficacia de los programas de tratamiento conductuales en niños con enfermedades reumáticas (Gary e llowite, 1992).

Los adolescentes de nuestra muestra han demostrado ser activos en sus intentos por resolver su situación y sus dificultades en el funcionamiento psicosocial. Los recursos por ellos empleados señalan direcciones interesantes para una posible futura intervención. Las técnicas más comunes son las distractoras, señalando tanto estrategias conductuales como cognitivas. Las técnicas para lograr adaptarse a la enfermedad vuelven a ser tanto conductuales como modificar actividades, cambiar de deporte, etc., como cognitivas encaminadas a tranquilizarse adap-

tándose cognitivamente a esta nueva situación (“aceptar la enfermedad”, “tengo que aprovechar períodos de no dolor”, “pensar que tipo de actividades sí puedo realizar”, etc.)

Resulta interesante la valoración de los adolescentes sobre la utilidad de la asistencia psicológica. La muestra parece decantarse por una mayor necesidad en la actualidad que en el momento de la recepción del diagnóstico. La explicación de este hecho podría deberse a la diferencia entre los dos momentos evolutivos. En muchos de los casos de la muestra los adolescentes eran niños de edades muy tempranas en el momento del diagnóstico. Sin embargo, en la actualidad los adolescentes se encuentran en un momento especialmente complicado en ausencia de una enfermedad, que lógicamente puede constituir un período más vulnerable en el caso de una adolescencia que incluye también el padecimiento de una enfermedad reumática. Como señalan Degotardi et al (1999) la adolescencia para los adolescentes con artritis reumatoide juvenil puede representar un período plagado de problemas que hacen referencia a la pérdida de autoestima, dependencia e imagen corporal. La sobreprotección paterna o las restricciones del tratamiento pueden poner en peligro el desarrollo apropiado de estrategias para lograr la autonomía. Además ser “diferente”, cuando encajar con los iguales constituye una cuestión crucial, puede también ser problemático. Las enfermedades reumáticas pueden contribuir a la insatisfacción con la apariencia física y limitar la participación en actividades de grupo con los iguales a un nivel que se caracteriza por la dependencia de la retroalimentación social y la opinión de los compañeros en la verificación de la propia valía. A todo esto debemos añadirle que los adolescentes pueden mostrarse reacios a cumplir el tratamiento médico, como son por ejemplo los corticoides, por los indeseables cambios que producen en su cuerpo, como el aumento de peso o los cambios en la piel.

Todos estos condicionantes avalan la importancia de la intervención psicológica en un momento tan complicado para el adolescente con una enfermedad crónica, incluso en el caso de haber experimentado una buena aceptación y adaptación a la enfermedad como niño/a con enfermedad reumática. De hecho, el 62.5% de los adolescentes considera que deberían recibir tratamiento psicológico en la actualidad. Además la sintomatología observada aconsejó la derivación del 47.5% de los adolescentes encuestados, por parte del equipo pediátrico del Servicio de Reumatología Pediátrica al equipo psicológico de la presente investigación. En otros estudios (Caro, et al, 2005b, 2005c) hemos encontrado una mayor secuela psicológica entre los adolescentes que en sus padres así como hemos confirmado las mismas diferencias de género tanto en la adolescencia como en la edad adulta.

Aparte del elevado porcentaje de pacientes que señalan la necesidad de asistencia psicológica en la actualidad, la mitad de ellos consideraba necesaria la intervención psicológica en el momento de la recep-

ción del diagnóstico. Este dato confirma la importancia del debut como un momento especialmente vulnerable y la necesidad de prestarle una atención especial en el diseño del tratamiento psicológico. De hecho, el 30% de los adolescentes ha recibido ayuda psicológica en el pasado. En un futuro sería necesario investigar si la intervención psicológica en el debut de la enfermedad está más indicada en el caso de los padres de los pacientes pediátricos que los mismos pacientes, quizás debido a variables de tipo evolutivo, que amortiguan el distrés del momento inicial de la enfermedad. Al estrés y la ansiedad derivados de la recepción del diagnóstico de una enfermedad crónica con curso impredecible en sus hijos los padres deben añadirle, en numerosas ocasiones, la ansiedad y el tiempo de espera originado por los múltiples problemas para alcanzar un diagnóstico concluyente.

El diseño de la intervención psicológica debe también incluir repercusiones psicológicas tanto en madres como en padres, aunque una vez más aparecen diferencias de género. Según los adolescentes, y coincidiendo con los resultados expuestos (Gerhardt et al., 2003; Manuel, 2001; y Caro et al., en prensa), las madres muestran más problemas psicológicos que los padres. Los adolescentes señalan que los padres en algunas ocasiones no muestran sus sentimientos o emociones relacionadas con las enfermedades de sus hijos. De todos modos, parece lógico que al ser la madre la cuidadora principal en la mayoría de los casos ésta padezca más distrés emocional, presente un estado psicológico peor, la enfermedad implique mayores problemas de desestructuración de la dinámica familiar interfiriendo más intensamente en su vida laboral, social, etc, deban mostrar más apoyo y atención a los hijos e incurran en más conductas y actitudes de sobreprotección que los padres. Sin embargo, los adolescentes muestran en dos ocasiones la necesidad de tratamiento psicológico y psiquiátrico por parte de los progenitores y en las dos ocasiones se trataba de dos padres. Quizás porque las madres se encuentran más acostumbradas a enfrentarse a estresores más graves y persistentes que los hombres (De Ridder, 2000). Tal y como concluimos en las publicaciones dedicadas a los padres de los niños con enfermedad reumática infantil (Caro et al., en prensa), las madres constituyen una población de riesgo mayor que los padres. Estos datos coinciden con los hallados en madres de niños con una enfermedad crónica (Noll, Garstein, Hawkins, Vannatta, Davies y Bukowski, 1995; Silver, Bauman, e Ireys, 1995). Por nuestra experiencia, los padres que acuden a la Unidad de Reumatología Pediátrica presentan problemas psicológicos que requieren asistencia psicológica para afrontar una enfermedad crónica para la que existen tratamientos psicológicos que palián o impiden la sintomatología y la afectación de órganos y tejidos pero para la que, por el momento, no existe cura.

A pesar de todas las dificultades a las que deben hacer frente, los adolescentes de la muestra consideran que sus progenitores, y de un

modo especial las madres, muestran una buena aceptación a la situación. Las madres y padres no evitan hablar del tema y no exhiben una visión alarmista ante los hijos. La enfermedad también puede implicar consecuencias en la relación entre sus padres. Estas consecuencias se vuelven a mostrar en sentido negativo (discusiones, sobreprotección) como positivo (orgullo por el afrontamiento de la enfermedad del hijo/a, mayor unión y apoyo)

Podemos también establecer conclusiones prácticas acerca del funcionamiento de los adolescentes con enfermedades reumáticas. Los adolescentes enfermos desean ser tratados como adultos, quieren disponer de la información necesaria (el deseo de información obtiene la segunda puntuación más elevada en la parte cuantitativa de la entrevista) exigiendo participar activamente y responsabilizarse, de este modo, de su propia salud. Cuanto mejor entienda el funcionamiento de su cuerpo, la actuación de la enfermedad y los motivos y la naturaleza de los cuidados que va a recibir mejor los aceptarán. El conocimiento de la enfermedad padecida contribuye a que los adolescentes tengan una mayor adherencia a los protocolos de seguimiento, a que adquieran o mantengan estilos de vida saludables y a que faciliten esta información a los facultativos ajenos al tratamiento que tengan que evaluar nuevos problemas médicos.

Los adolescentes también indican repercusiones en su estado psicológico susceptibles de tratamiento psicológico. Así señalan síntomas ansiosos, tristeza, ira, alteraciones del sueño y variables que pueden incidir de un modo directo en la adherencia al tratamiento como son el rechazo al hospital y al equipo médico. Como señalan Rapoff, Belmont, Lindsley, Olson, Morris, y Padur (2002), la literatura sobre la adherencia pediátrica indica que las enfermedades de larga duración se encuentran relacionadas con una pobre adherencia. La adolescencia constituye quizás un período que debe ser de especial vigilancia debido a las preocupaciones estéticas sobre los efectos secundarios de la medicación (peso, estatura, aspecto de la piel, cicatrices, etc.), por lo que es necesario desarrollar estrategias efectivas para promover la adherencia al tratamiento de los adolescentes con enfermedades reumáticas.

Los datos también señalan la necesidad de elaborar estrategias destinadas al tratamiento de síntomas exclusivamente cognitivos. Entre estos síntomas encontramos la incapacidad para controlar los sentimientos y los pensamientos que causan malestar, la preocupación por la imagen corporal recientemente comentada, sensación de ser diferentes, desconfianza de las propias capacidades para hacer frente al futuro, problemas en la aceptación de la enfermedad, imposibilidad de dejar de pensar en el problema, miedos e ideas irracionales (pensamientos erróneos sobre las causas de sus problemas: "mis problemas de concentración se deben a la medicación", etc.

En cuanto a la sensación de ser diferentes, podemos afirmar que los adolescentes con enfermedades reumáticas se benefician del contacto y apoyo con otros adolescentes que presentan el mismo problema. En este sentido, consideramos que los grupos de apoyo constituyen una ayuda tanto para los padres que conocen las soluciones y los problemas de familias en la misma situación, como para los niños, ya que estar en contacto con otros niños y adolescentes que se han adaptado a vivir con una enfermedad crónica puede ser muy beneficioso para ellos.

Los adolescentes no se muestran pesimistas ante el futuro y no tienen sentimientos irracionales de culpabilidad ante su situación médica, destacando así un modelo de resistencia y afrontamiento de la enfermedad.

Encontramos aquí una diferencia con las valoraciones de los padres recogidas por Degotardi et al (1999), quienes citaban como el segundo estresor más comúnmente nombrado los miedos por el futuro de los niños.

Conclusión

La investigación que aquí presentamos cuenta con diversas carencias. En primer lugar, no disponemos de los datos relativos a un grupo control con el que poder realizar comparaciones de nuestros resultados, lo que disminuye la generalización de nuestros resultados aunque éstos tengan significado en el contexto en el que fueron obtenidos. Sería interesante que las investigaciones futuras tuvieran en cuenta este aspecto, pudiendo establecer comparaciones entre un grupo control o adolescentes con otro tipo de enfermedades crónicas. Tampoco hemos podido controlar otras posibles variables intervinientes en el estado psicológico de los adolescentes con enfermedades reumáticas. Asimismo, es importante destacar que necesitamos investigaciones futuras que confirmen nuestros resultados preliminares.

La insuficiencia más importante hace referencia al tipo de estudio realizado. Al tratarse de un estudio transversal no longitudinal no hemos podido capturar la naturaleza y la intensidad de los problemas de tipo psicológico en momentos cruciales como son: debut de la enfermedad, la recepción del diagnóstico, brotes, ingresos hospitalarios, pérdida de acontecimientos o actividades vitales para los adolescentes, picos en los efectos secundarios de la medicación, etc. En este sentido, coincidimos con Rapoff, McGrath, y Lindsley (2003) "aunque la investigación empírica disponible sugiere que los niños y adolescentes con artritis reumatoide juvenil no parecen tener un riesgo mayor de desarrollar problemas de ajuste psicosocial. Sin embargo, es posible que el riesgo haya sido subestimado debido a la minimización de las dificultades psicosociales o las variaciones en el funcionamiento psicosocial concomitante con los cambios en la gravedad de la enfermedad, difíciles de reflejar en los estudios

transversales. Además, algunos niños tienen un riesgo mayor de padecer problemas de ajuste psicosocial (por ejemplo aquellos con enfermedades más graves (página 404)”

De todos modos, nuestros resultados indican, la existencia de algunos problemas en el funcionamiento psicosocial de los adolescentes con enfermedades reumáticas. Los resultados relativos a las pruebas psicológicas (Caro et al., en prensa) indican que esto es así especialmente en el caso de las chicas. Aunque, en el caso de nuestra muestra no se han confirmado los problemas de integración con los compañeros.

Estos resultados son de especial importancia en el establecimiento de las principales líneas de tratamiento de un protocolo de tratamiento cognitivo-conductual destinado a paliar las consecuencias psicológicas de las enfermedades reumáticas. En este sentido, las intervenciones informativo-educativas, la aceptación y la adaptación a la enfermedad, las intervenciones de tipo cognitivo y conductual y las orientadas a la reducción de la ansiedad y el manejo del dolor y la ira son de especial importancia.

Desde nuestro punto de vista, la intervención psicológica debería formar parte del protocolo de tratamiento del paciente pediátrico y sus familiares dentro del hospital. En pacientes adultos con enfermedades reumáticas diversas investigaciones muestran que la intervención cognitivo-conductual asociada a un programa médico es determinante para frenar el deterioro funcional y psicológico de los pacientes (Sharpe, Sensky, Timberlake, Ryan, Brewin y Allard., 2001 y Marhold, Linton y Melin, 2001, en Díaz, Comeche y Vallejo, 2003). Consideramos que esta intervención es especialmente importante en los primeros años de curso de la enfermedad y en un momento especialmente complejo, como es la adolescencia. Los adolescentes que han superado esta situación se convierten en más comprensivos, responsables y cooperativos, lo que produce un impacto positivo en su funcionamiento psicosocial (Daniels et al., 1986).

Referencias

- Billings, A.G.-Moos, P.H.-Miller, J.J.-Gottlieb, J.E.(1987): Psychosocial adaptation in juvenile rheumatoid arthritis: A controlled evaluation. *Health Psychology*, 6, 343-359.
- Canning, R.D.-Harris, E.S.-Kelleher, K.J.(1996): Factors predicting distress among caregivers to children with chronic medical conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 735-749.
- Caro, I.(2001): *Género y salud mental*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Caro, I.-Coscollá, A. Calvo, I.-López, B.(2005a): The meaning of rheumatic diseases for adolescents and their parents. *Congreso Internacional de Terapias Cognitivas*. Göteborg, Junio.
- Caro, I.-Coscollá, A.-Calvo, I.-López, B.(2005b): Psychological consequences of rheumatic diseases for adolescents and their parents. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 23, nº 3, suppl.3, p. 88.

- Caro, I.-Coscollá, A.-Calvo, I.-López, B. (2005c): Evaluación psicológica de padres, niños y adolescentes con enfermedades reumáticas. *V Congreso Nacional de Reumatología Pediátrica*. Málaga. Noviembre.
- Caro, I.-Coscollá, A.-Calvo, I.-López, B. (en prensa): Psychological consequences of rheumatic illnesses for children and adolescents..
- Caro, I.-Coscollá, A.-Calvo, I.-López, B. (en prensa): Consecuencias de la enfermedad reumática infantil. Estado psicológico de los padres.
- Daniels, D.-Miller, J.J.-Billings, A.G.-Moos, R.H. (1986): Psychosocial functioning of siblings of children with rheumatic disease. *The J. of Pediatrics*, 109, 2, 379-383.
- De Ridder, D.T.D. (2000): Gender, stress and coping: Do women handle stressful situations differently from men? En L. Sherr y J. St Lawrence (eds.), *Women, health and the mind* (pp.115-136). Chichester: John Wiley & Sons.
- Degotardi, P.J.-Revenson, T.A.-Ilowite, N. (1999): Family-level coping in juvenile rheumatoid arthritis: assessing the utility of a quantitative family interview. *Arthritis Care and Research*, Vol.12, No.5, 314-324.
- Derogatis, L.R. (1983): *The SCL-90-R: Administration, scoring and procedures manual -II*. Baltimore Clinical Psychometric Research.
- Derogatis, L.R. (1998): *SCL-90-R. Cuestionario de 90 síntomas*. Madrid: TEA.
- Díaz, M.I.-Comeche, M.I.-Vallejo, M.A. (2003): Guía de tratamientos psicológicos eficaces en el dolor crónico. En M. Pérez, J.R., Fernández, C. Fernández-I. Amigo (coords.) *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II. Psicología de la Salud* (páginas 123-140). Madrid. Pirámide.
- DiMatteo, M.R. (2004): Social support and patient adherence to medical treatment: a meta-analysis. *Health Psychology*, Vol. 23, No., 2, 207-218.
- Ennett, S.T.-DeVellis, B.M.-Earp, J.A.-Kredich, D.-Warren, R.W.-Wilhem, C.L. (1991): Disease experience and psychosocial adjustment in children with juvenile rheumatoid arthritis: Children's versus mother's reports. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 5, 557-568.
- Frank, R.G.-Hagglund, K.J. et al. (1998): Adaptation to pediatric chronic illness: Biological and family contributors to adaptation in juvenile rheumatoid arthritis and juvenile diabetes. *Arthritis Care & Research*, 11, 3, 166-176.
- Garrison, W.T.-McQuiston, S. (1989): *Chronic illness during childhood and adolescence*. Newbury Park: Sage.
- Gary, A.W.-Ilowite, N.T. (1992): Cognitive-behavioral intervention for juvenile primary fibromyalgia syndrome. *Journal of Rheumatology*, Vol. 19, 1617-1619.
- Gerhardt, C.A.-Vannatta, K.-McKellop, J.M.-Zeller, M.-Taylor, J.-Passo, M.-Noll, R.B. (2003): Comparing parental distress, family functioning, and the role of social support for caregivers with and without a child with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 1, 5-15.
- Gerhardt, C.-Walders, N.-Rosenthal, S.L.-Drotar, D.D. (2004): Children and families coping with pediatric chronic illnesses. En K.I. Maton, C.J., Schellenbach, B.J., Leadbetter y A.L. Solarz (eds), *Investing in children, families, and communities*. Washington: APA.
- Holden, W. E.-Chmielewski, D.-Nelson, C.C.-Kager, V.A.-Foltz, L. (1996): Controlling for general and disease-specific effects in child and family adjustment to chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 15-27.
- Lavigne, J.-Faier-Routman, J. (1992): Psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 133-157.
- LeBovidge, J.S.-Lavigne, J.V.-Donenberg, G.R.-Miller, M.L. (2003): Psychological adjustment of children and adolescents with chronic arthritis: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 28, 1, 29-39.

- Manuel, J.C. (2001): Risk and resistance factors in the adaptation in mothers of children with juvenile rheumatoid arthritis. *J. of Pediatric Psychology*, 26, 237-246.
- Noll, R.B.-Garstein, M.A.-Hawkins, A.-Vannatta, K.-Davies, W.H.-Bukowski, W.M. (1995): Comparing parental distress for families with children who have cancer and matched comparison families without children with cancer. *Family Systems Medicine*, 13, 11-28.
- 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.
- Rapoff, M.A., Belmont, J.-Lindsley, C.-Olson, N.-Morris, J.-Padur, J. (2002): Prevention of nonadherence to nonsteroidal anti-inflammatory medications for newly diagnosed patients with juvenile rheumatoid arthritis. *Health Psychology*, Vol 27, 6, 620-623.
- Rapoff, M.A.-McGrath, A.M.-Lindsley, C.B. (2003): Medical and psychosocial aspects of juvenile rheumatoid arthritis. En M.C. Roberts (ed.), *Handbook of pediatric psychology* (392-408). New York: The Guilford Press.
- Revenson, T.A.-Felton, B.J. (1989): Disability and coping as predictors of psychological adjustment to rheumatoid arthritis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, Vol. 57, No.3, 344-348.
- Rodríguez-Sacristán, A.-Rodríguez, J. (2000): Las enfermedades infantiles como causas de estrés en el niño y la familia. Aspectos psicopatológicos de las enfermedades. En J. Rodríguez (Ed.). *Psicopatología infantil básica*. Madrid: Pirámide.
- Ross, C.K.-Lavigne, J.V.-Hayford, J.R.-Berry, S.L.-Sinacore, J.M.-Pachman, L.M. (1993): Psychological factors affecting reported pain in juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 561-573.
- Shapiro, J. (1993): Family reactions and coping strategies in response to the physically ill or handicapped child: A review. *Social Science and Medicine*, 17, 913-931.
- Silver, E.-Bauman, L.-Ireys, H. (1995): Relationships of self-esteem and efficacy to psychological distress in mothers of children with chronic physical illness. *Health Psychology*, 14, 333-340.
- Soriano LeBovidge, J.-Lavigne, J.V.-Miller, M. L. (2005): Adjustment to chronic arthritis of childhood: The roles of illness-related stress and attitude toward illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 273-286.
- Soucase, B.-Soriano, J.F.-Monsalve, V. (2005): Influencia de los procesos mediadores en la adaptación al dolor crónico. *Internacional Journal of Clinical and Health Psychology*, Vol. 5, No.2, 227-241.
- Spirito, A.-DeLawyer, D.D.-Stark, L.J. (1991): Peer relations and social adjustment of chronically ill children and adolescents. *Clinical Psycho. Review*, 11, 539-564.
- Timko, C.-Stovel, K.W.-Moos, R.H. (1992): Functioning among mothers and fathers of children with juvenile rheumatic disease: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology*, 6, 705-724.
- Vandvik, I.H. (1990): Mental health and psychosocial functioning in children with recent onset of rheumatic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, Vol.31, No.6, 961-971.
- Wallander, J.L.-Varni, J.W. (1998): Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *J. of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 1, 29-46.
- Zeltzer, L.-Kellerman, J.-Ellenberg, L.-Dash, J.-Rigler, D. (1980): Psychological effects of illness in adolescence. II. Impact of illness in adolescents -crucial issues and coping styles. *The Journal of Pediatrics*, 97, 1, 132-138.