

LA ENFERMEDAD REUMÁTICA INFANTIL UNA PRIMERA EXPLORACIÓN SOBRE EL ESTADO PSICOLÓGICO PATERNO

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

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

Las enfermedades reumáticas son un grupo heterogéneo con una gran variabilidad y cronicidad de los síntomas. Estos trastornos incluyen inflamación aguda y crónica de los tejidos del sistema musculoesquelético, de los vasos sanguíneos y de la piel (Rapoff, McGrath y Lindsley, 2003).

Bajo esta etiqueta tenemos una amplia serie de enfermedades como: artritis reumatoide juvenil, lupus, fibromialgia, dermatomiositis, síndrome de Behçet, etc.

Los niños con estos trastornos suelen experimentar dolor agudo y crónico, fiebre, fatiga, disminución de la movilidad, rigidez excesiva, tratamientos con efectos secundarios (retraso o detención del crecimiento, aumento de peso y efecto "cushing" de los corticoides, trastornos de la imagen corporal, etc.), problemas oculares, ingresos hospitalarios y visitas médicas frecuentes que limitan su tiempo libre, incertidumbre ante posibles futuros brotes o recidivas, restricciones en las actividades y absentismo escolar. Las enfermedades reumáticas pediátricas son crónicas. Una enfermedad crónica se define como "aquella que permanece durante un período de tiempo substancial" (Perrin, 1985, p. 2). De forma más concreta, una enfermedad crónica es aquella que (Pless y Pinkerton, 1975, citados en Wallander y Varni, 1998, p. 29): 1) Interfiere con el funcionamiento diario durante más de tres meses al año. 2) Provoca la

hospitalización más de un mes al año. 3) Se considera que puede suponer ambas cuestiones al ser diagnosticada.

Obviamente, las condiciones crónicas difieren mucho entre ellas y tienen diferentes consecuencias y trayectorias, tanto para los niños como para sus familias. Sin embargo, el diagnóstico de una condición crónica implica un proceso difícil de adaptación, que es muy complejo y que afecta a toda la familia (Daniels, Miller, Billings y Moos, 1986; Frank, Hagglund y cols., 1998).

Los niños con una condición crónica tienen una mayor posibilidad de tener problemas psicológicos que los niños sanos. Estos niños presentan problemas emocionales, sociales y escolares (Eiser, 1990; Lavigne y Faier-Routman, 1993; Shapiro, 1993; Holden et al., 1996; Meijer, Sinema, Bijstra, Mellenbergh y Wolters, 2000; Thompson y Gustafson, 1996). Sin embargo, hay resultados contradictorios al respecto. Es decir, aunque en general se puede asumir que niños con estas enfermedades tienen un mayor riesgo de tener problemas de tipo psicológico (LeBovidge, Lavigne, Donenberg y Miller, 2003), también hay estudios que demuestran que esto puede no ser así (Noll et al., 2000; Ungerer, Horgan, Chaitow y Champion, 1988).

En este sentido, podemos afirmar que se ha estudiado más el estado psicológico de los niños que el de sus padres, aunque las enfermedades reumáticas, al ser una condición crónica, van a influir en gran medida e, igualmente, en el bienestar físico y psicológico de los niños y de sus padres, afectando a la familia y a todos sus integrantes a muy diversos niveles (Gerhardt, Walders, Rosenthal y Drotar, 2000). Los padres de niños con estas enfermedades deben afrontar una serie importante de estresores, tales como las frecuentes visitas al médico, las exigencias de un régimen de tratamiento con múltiples componentes, y el curso impredecible de la enfermedad. Además, el funcionamiento familiar, social y escolar debe ajustarse y adaptarse a las limitaciones funcionales del niño y a las exigencias de su tratamiento y a los problemas económicos que esto conlleva (Degotardi, Revenson y Ilowite, 1999; Reisine, 1995).

A pesar de estos antecedentes la influencia de esta enfermedad crónica y el estado psicológico de los padres dista mucho de estar clara. Disponemos de trabajos que afirman que los padres de niños con una condición crónica tienen un mayor riesgo de tipo psicosocial (Daniels, et al., 1987; Timko, Stovel y Moss, 1992; Vandvik y Eckbland, 1991; Wallander et al., 1989), mientras que otros estudios ofrecen una situación diferente en la que la mayoría de los padres parecen estar funcionando bastante bien (Konkol et al., 1989; Middence, Davies y Fuggle, 1992). Además, y en relación a estos estudios la gran mayoría de ellos se ha centrado en el estado psicológico de las madres, más que en el de los padres, puesto que en su papel de cuidadoras principales se supone que las madres van a experimentar un mayor estrés frente a las deman-

das de la enfermedad y que ello va a conllevar, en ellas, un mayor riesgo de sufrir problemas de tipo psicológico (Barlow, et al., 2002; Gerhardt, et al., 2003; Manuel, 2001).

En este sentido, la meta principal de este trabajo consistió en explorar, en una primera aproximación al tema el estado psicológico no sólo en las madres sino también en los padres de niños con enfermedades reumáticas, con la vista puesta en el desarrollo de un protocolo de tratamiento cognitivo-comportamental. Es decir, el objetivo principal de nuestro trabajo estribaba en estudiar a los progenitores de estos niños para ver si podían presentar algún tipo de problema psicológico, como grupo, y dentro de este grupo quiénes, si padres o madres, presentaban un mayor tipo de problemas con vistas a diseñar un protocolo de tratamiento más ajustado a sus necesidades. De forma más específica, las metas de nuestro estudio fueron las siguientes: 1) explorar el estado psicológico de padres y madres por igual; y 2) explorar si existían diferencias psicológicas significativas entre padres y madres.

Hasta donde nosotras sabemos este es el primer estudio de este tipo con una población española y complementa otros estudios ya realizados (Caro, Coscollá, Calvo y López, 2005; Caro, Coscollá, Calvo, López, remitido para su publicación; Coscollá, Caro, Calvo, López, 2006). Este estudio forma parte de un proyecto más amplio¹ desarrollado entre el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Universidad de Valencia y la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital La Fe de Valencia, que pretendía estudiar el estado psicológico no sólo de los padres, sino de los niños y adolescentes, con la meta puesta en el desarrollo de un protocolo cognitivo-conductual para abordar las necesidades de estos niños y de sus padres. El estado psicológico de los niños será presentado en otro trabajo (Caro y cols., remitido para su publicación).

Método

Sujetos

Los sujetos fueron 208 padres de niños y adolescentes tratados en la Unidad de Reumatología de uno de los principales hospitales de Valencia (España). Las características demográficas de estos padres y de sus hijos (sexo y edad) aparecen en la Tabla 1. Las variables médicas de sus hijos aparecen descritas en la Tabla 2.

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

Tabla 1

Características demográficas de la muestra, tanto de padres* como de los hijos

Variable	N	%	M (DS)
Sexo de los padres			
Varones	97	46.6	
Mujeres	111	53.4	
Edades de los padres			
Padres	95		41.85 (5.58)
Desconocida	2		
Madres	107		39.86 (6.59)
Desconocida	4		
Situación familiar de los padres			
Casados	105	87.5	
Separados	13	10.8	
Madre Soltera	1	0.8	
Viudo	1	0.8	
Sexo de los niños			
Niñas	80	66.7	
Niños	40	33.3	
Edad de los niños			
Niñas	80		10.28 (5.29)
Niños	40		9.57 (4.30)
Ocupación de los padres			
Jubilado	2	2.1	
Trabajador no cualificado	26	26.8	
Trabajador cualificado	35	36.1	
Administrativos	18	18.6	
Profesionales cualificados	13	13.4	
Desconocida	3	3.1	
Ocupación de las madres			
Jubilada	2	1.8	
Trabajadora no cualificada	20	18	
Trabajadora cualificada	10	9	
Administrativas	16	14.4	
Profesionales cualificados	18	16.2	
Amas de casa	43	38.7	
Desconocida	2	1.8	

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

Tabla 2

Variables médicas de la muestra. N, porcentajes, medias y desviaciones típicas

	<i>N</i>	<i>Porcentaje</i>
Diagnóstico		
Autoinmunes	16	13.3
Vasculitis	9	7.5
Síndromes de amplificación del dolor	13	10.8
Entidades sin definir	8	6.7
Artritis idiopática juvenil	71	59.2
Desconocido*	3	2.5
Remisión		
No	84	70
Sí	33	27.5
Desconocido*	3	2.5
Efectos secundarios		
No	67	55.8
Sí	50	41.7
Desconocido*	3	2.5
	<i>M</i>	<i>DS</i>
Años desde diagnóstico. Rango (0-15)	4.30	3.35
Número de brotes. Rango (0-25)	7.30	8.15
Gravedad. Rango (0:muy ligero-4:grave)	1.74	1.02
Número de hospitalizaciones. Rango (0-30)	4.09	6.17
Grado de incapacidad funcional. Rango (0: muy ligero-4:grave)	1.13	1.07
Tratamiento. Rango (0:muy ligero-4:grave)	1.68	1.07

* Debido al funcionamiento del hospital, las historias clínicas de estos pacientes estuvieron retenidas durante meses en otros servicios de atención pediátrica.

Medidas

El estado psicológico de los padres fue evaluado a través de tres medidas: El *Cuestionario de 90 Síntomas* de Derogatis et al (1983, 1988), el *Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo de Spielberger, Gorsuch y Lushene* (1970), y el *Inventario de Depresión de Beck* (Beck, Ward, Mendelson, Mock y Erbaugh, 1961; Beck y Steer, 1993). Los tres están baremados con población española. Los padres respondieron a los cuestionarios en su casa (véase apartado de procedimiento). Describiremos, brevemente, a continuación las pruebas empleadas.

El Cuestionario de 90 Síntomas Revisado (SCL-90-R; Derogatis, 1983, 1988) en su versión española (González de Rivera, De las Cuevas, Rodríguez y Rodríguez, 2002) ha demostrado una buena validez, fiabilidad y alta consistencia interna (de las Cuevas y González de Rivera, Henry, Monterrey, Rodríguez-Pulido, Gracia, 1991; de las Cuevas y González de Rivera 1991) y ha sido utilizado en una amplia variedad de ambientes clínicos (Derogatis, 1983; Hafkenscheid, 1993). El SCL-90-R evalúa síntomas somáticos y psicológicos en nueve *dimensiones sintomáticas*: Somatización, Obsesión-compulsión, Sensibilidad Interpersonal, Depresión, Ansiedad, Hostilidad, Ansiedad Fóbica, Ideación Paranoide, Psicoticismo. Además, el SCL-90-R ofrece tres *medidas globales*, es decir un Índice Global de Gravedad (*GSI*, Global Severity Index) conocido, igualmente, como el Índice Sintomático General (*GS*) y que valora el sufrimiento psicológico general; el Total de Síntomas Positivos (*PST*, Positive Symptom Total) que encuadra al total de respuestas positivas y que representa la amplitud sintomática del malestar; y, finalmente, el Índice de Distrés/Malestar de Síntomas Positivos (*PSDI*, Positive Symptom Distress Index) que indica el estilo que tiene cada paciente de experimentar el sufrimiento psíquico, es decir, si éste aumenta o minimiza los síntomas. Cada uno de estos índices globales es indicativo de diferentes aspectos del sufrimiento psicopatológico general.

El Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (*STAI*) desarrollado por Spielberger et al (1970) ha sido adaptado a población española (Spielberger, Gorsuch y Lushene, 1982) y ha sido ampliamente utilizado en ambientes clínicos. Tiene dos subescalas, la escala de *ansiedad-estado* y la escala de *ansiedad-rasgo* que dan índices separados de ambos tipos de ansiedad. El STAI presenta buenos índices de fiabilidad test-retest y de consistencia interna (Echeburúa, 1993; Sierra, Buela-Casal y Miró, 2001).

El Inventario de Depresión de Beck (Beck et al., 1961; Beck y Steer, 1993) es, también, un instrumento ampliamente utilizado desde su desarrollo por el grupo de Beck en numerosos ambientes clínicos. El inventario mide diversa sintomatología depresiva a través de sólo 21 ítems por lo que es una prueba fácil de administrar y de corregir. Ha sido estudiado de diversas maneras, por lo que ofrece diversos índices de fiabilidad y validez, aunque estos son adecuados (Soriano y Riaño, 1997). En España existen, principalmente, dos adaptaciones, la de Conde, Esteban y Useros (1976) y la de Vázquez y Sanz (1991). La estimación de la gravedad de la depresión se nos ofrece a través de cuatro rangos: 0-9 puntos indicaría una ausencia de síntomas o un estado no depresivo; de 10 a 15 indicaría una depresión media; una depresión moderada correspondería a una puntuación entre 16-23; y finalmente, una depresión grave oscilaría entre 24 y 63 puntos en el inventario (Buela-Casal, Sierra y Cano, 2001).

Finalmente, hemos desarrollado una *Entrevista semi-estructurada* que a través de distintas preguntas busca encontrar la visión que tienen los padres de su hijo, así como las consecuencias para ellos, en el momento del diagnóstico y en el momento actual. Para completar los datos aquí presentados, ofreceremos la respuesta de los padres a la pregunta 11, en donde se les pedía lo siguiente: *Valore de 0 (Ninguna influencia) a 10 (Mucha influencia) las posibles consecuencias de la enfermedad reumática en usted.* Los padres debían contestar sobre la influencia de la enfermedad reumática en las siguientes áreas y en dos momentos, en el diagnóstico y actualmente. Puesto que en este primer trabajo no estamos interesadas en estudiar las diferencias temporales, sólo se ofrecerán los datos ofrecidos por padres y madres en el momento actual, es decir, su valoración de cómo les afecta la enfermedad reumática en cuanto a:

1. Dinámica familiar alterada. Desequilibrio existente ente la atención dedicada a la enfermedad y a la vida familiar.
2. Focalización/Sobrepotección del hijo enfermo.
3. Sensación de desbordamiento ante la responsabilidad de los cuidados y atención al menor.
4. Estrés y ansiedad por la incertidumbre de la gravedad y pronóstico.
5. Cambios en el estilo de vida y en sus relaciones sociales. Disminución o aumento de: actividades placenteras, actividades sociales, domésticas, laboral, etc.
6. Incapacidad de controlar sus sentimientos de miedo, tristeza y ansiedad.
7. Pensamientos que no puede controlar y que causan malestar.
8. Pensar continuamente en el problema.
9. Ansiedad (agitación nerviosa, rigidez, tensión muscular, imposibilidad de relajarse, nudo en el estómago, vómitos, mareos, palpitaciones, cefaleas, ahogo, etc.).
10. Falta de interés por lo que le rodea, debilidad, fatiga, apatía, con bajo nivel de actividad diaria.
11. Desconfianza en sus propias capacidades para afrontar el futuro.
12. Desesperanza hacia el futuro.
13. Tristeza manifiesta, llanto, apatía, etc.
14. Explosiones de ira.
15. Explosiones de ira relacionadas con el diagnóstico, tratamiento o dificultades asociadas a la enfermedad.

Procedimiento

La presente investigación contempla la evaluación del estado psicológico de los padres de niños y adolescentes, pacientes de la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Infantil La Fe de Valencia.

Con este fin 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 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 tanto los cuestionarios como los consentimientos informados correspondientes. Cada familia recibió un sobre global que contenía los cuestionarios tanto del paciente pediátrico como los correspondientes a sus progenitores. La evaluación psicológica del padre y la madre se realizó a través de los cuestionarios BDI, STAI y SCL 90-R.

En segundo lugar, se contactó con los niños y sus familiares 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.

Así, mediante ambos procedimientos, se contactó, en un principio, con 390 familias. De estas 390 familias, 221 familias respondieron a esta cita aceptando participar en el estudio, entregándose, por tanto, un total de 221 sobres con cuestionarios para la evaluación infantil y paterna. De manera que nuestra primera tasa de respuesta sería del 56.67%. De este número global de sobres con las pruebas se reembolsaron los sobres con los cuestionarios de los padres correspondientes de 120 pacientes pediátricos. La tasa de respuesta familiar definitiva, evaluando al hijo y alguno o ambos padres (la muestra incluye a tres tutores legales, dos abuelas y un abuelo) fue, por lo tanto, del 54.30%. Los progenitores de estos 120 niños fueron 97 padres y 111 madres que pasaron a formar parte de la muestra cuyos datos aquí ofrecemos. La tasa de respuesta diferencial, en función del sexo, fue más elevada por parte de las madres (53.37%) que por parte de los padres (46.63%).

En ambos casos, los niños y sus padres cumplimentaron los cuestionarios en casa y la gran mayoría de ellos fueron entregados, junto a los consentimientos informados correspondientes, a la psicóloga clínica encargada de la evaluación, en una sesión concertada. Durante las citas concertadas con la psicóloga clínica los cuestionarios fueron revisados y cualquier duda fue resuelta.

Del global de 120 pacientes pediátricos, tan sólo en el caso de 93 de ellos disponemos de la evaluación psicológica completa, es decir, tanto del padre como de la madre. En el resto de los casos contamos al me-

nos con la evaluación completa de un progenitor, en la mayoría de casos la madre. Como ya se ha dicho y podemos observar en las tablas de resultados, la N máxima de las madres corresponde a 111 mientras que en el caso de los padres, la N máxima sería menor correspondiendo a 97 padres. Es necesario también destacar que se admitió la renuncia de algunos padres a contestar el bloque completo de cuestionarios, por lo que la N de las diferentes pruebas no es homogénea. Además, aquellos padres (y sus hijos) que solicitaron asistencia psicológica, fueron tratados por la misma psicóloga clínica encargada de las evaluaciones con la vista puesta en comenzar a desarrollar el protocolo cognitivo-comportamental que es una de las metas de esta investigación.

Análisis

Los análisis se realizaron con el SPSS-12. Como variables dependientes o criterio tendríamos las respuestas de los padres en los distintos cuestionarios y entrevista empleados, clasificadas en función de la variable sexo. Para describir la muestra emplearemos medias, desviaciones típicas y puntuaciones centiles. Para las diferencias significativas entre padres y madres se empleó la prueba paramétrica *t* de Student.

Resultados

En la Tabla 3 tenemos las medias y desviaciones típicas, así como las puntuaciones centiles, de madres y padres, junto con la media del grupo normativo español tomada de los baremos correspondientes a cada prueba.

Como podemos apreciar en la Tabla 3, tanto los padres como las madres presentan puntuaciones en el BDI que no indican indicios de depresión. Aunque las madres se encuentran cerca del intervalo que indica depresión ligera (10-18) la media por ellas alcanzada está dentro del intervalo de ausencia de síntomas ($M= 8.92$), mientras que los padres puntúan, claramente, dentro de este intervalo normativo que hemos empleado ($M= 5.57$).

Respecto al STAI hemos comparado las puntuaciones con las del grupo normativo español, encontrando puntuaciones ligeramente superiores a la media normativa sólo en *ansiedad estado* y sólo en el caso de las madres ($M=23.92$; M normativa= 23.30), ya que en el caso de los padres estos están ligeramente por debajo de la media normativa ($M=20.07$; M normativa= 20.54). En el caso de la *ansiedad rasgo* tanto las madres ($M=22.50$) como los padres ($M=19.42$) presentan puntuaciones inferiores a sus medias normativas (24.99 y 20.19 , respectivamente). Las puntuaciones centiles, en el STAI, de padres y madres corroboran el lugar de los padres de niños con enfermedad reumática en cuanto al tanto por ciento del grupo normativo al que los padres de nuestra muestra serían superiores tanto en *ansiedad estado* como *rasgo*. En

ningún caso se superaría al 60 por ciento de la muestra general, manteniéndose padres y madres, tanto en ansiedad estado, como en rasgo, en puntuaciones cercanas al percentil 50.

Tabla 3

N, medias de los sujetos y del grupo normativo (en cursiva), desviaciones típicas y puntuaciones centiles de los padres

	Madres			Padres		
	N	M (DS)	Pc	N	M (DS)	Pc
<i>BDI (0-9: ausente de síntomas)</i>	111	8.92 (6.68)		96	5.57 (5.49)	
<i>STAI-Estado</i>	111	23.92 (11.04) 23.30	55	97	20.07 (10.35) 20.54	55
<i>STAI-Rasgo</i>	111	22.50 (10.27) 24.99	45	97	19.42 (10.09) 20.19	50
<i>SCL-90-R</i>						
Somatización	110	1.02 (0.81) (0.70)	75	95	0.61 (0.54) (0.39)	80
Obsesión-compulsión	110	0.87 (0.79) (0.63)	75	95	0.67 (0.57) (0.56)	65
Sensib. interpe.	110	0.68 (0.62) (0.48)	70	95	0.55 (0.58) (0.43)	65
Depresión	110	0.91 (0.67) (0.84)	60	95	0.57 (0.59) (0.59)	55
Ansiedad	110	0.76 (0.60) (0.59)	70	95	0.50 (0.52) (0.44)	65
Hostilidad	110	0.64 (0.66) (0.48)	70	95	0.59 (0.73) (0.42)	70
Ansiedad fóbica	110	0.34 (0.46) (0.30)	60	95	0.16 (0.30) (0.19)	50
Ideación paranoide	110	0.63 (0.64) (0.46)	70	95	0.61 (0.65) (0.48)	70
Psicoticismo	110	0.34 (0.43) (0.22)	70	95	0.32 (0.51) (0.21)	75
GSI	110	0.73 (0.53) (0.57)	75	95	0.53 (0.48) (0.44)	70
PST	110	38.62 (20.16) (27.4)	80	95	30.18 (18.54) (22.9)	75
PSDI	110	1.58 (0.47) (1.80)	40	95	1.43 (0.47) (1.69)	35

En cuanto al SCL-90-R hemos seguido las normas interpretativas postuladas en la versión española de dicho cuestionario (González de Rivera et al., 2002) que distingue entre población general no clínica, con

disfunción psicósomática (temporo-mandibular) y muestra psiquiátrica. De forma general, los datos que aparecen en la Tabla 3 corresponden a los índices sintomáticos medios de la población general (tanto medias como puntuaciones centiles), ya que así deben ser corregidos, puesto que ni en el GSI, ni en, al menos, dos dimensiones sintomáticas superan el centil .80. Las madres de nuestra muestra presentan puntuaciones superiores a la media normativa de la población general (y corroboradas por la puntuaciones centiles) en la mayoría de las *dimensiones sintomáticas*, es decir, en somatización (M=1.02; M normativa [MN]=.70); obsesión-compulsión (M=.87; M normativa =.63); sensibilidad interpersonal (M=.68; MN=.48); depresión (M=.91; MN=.84); ansiedad (M=.76; MN=.59); hostilidad (M=.64; MN=.48); ansiedad fóbica (M=.34; MN=.30); ideación paranoide (M=.63; MN=.46) y psicoticismo (M=.34; MN=.22). En las *medidas globales*, salvo en el PSDI también se muestran por encima de la media. Es decir, las madres de nuestra muestra están por encima de la media normativa (corroborada por las puntuaciones centiles) en el GSI (M=.73; MN=.57), y en el PST (M=38.62; MN=27.4), mientras que el PSDI se encuentran por debajo (M=1.58; MN=1.80).

En cuanto a los padres estos presentan puntuaciones por encima de la media normativa en las *dimensiones sintomáticas* de somatización (M=.61; MN=.39); obsesión-compulsión (M=.67; MN=.56); sensibilidad interpersonal (M=.55; MN=.43); ansiedad (M=.50; MN=.44); hostilidad (M=.59; MN=.42); ideación paranoide (M=.61; MN=.48), y psicoticismo (M=.32; MN=.21). Los padres presentaron medias por debajo de la muestra de población general en depresión (M=.57; MN=.59); y ansiedad fóbica (M=.16; MN=.19). En cuanto a las *medidas globales* los padres presentan una situación semejante a la de las madres. Es decir, se sitúan por encima de la media normativa de la población general en el GSI (M=.53; MN=.44) y en el PST (M=30.18; M N=22.9), y por debajo en el PSDI (M=1.43; M N=1.69).

En cuanto a las diferencias significativas entre madres y padres estos datos se encuentran representados en la Tabla 4. Como podemos apreciar en la Tabla 4 se aprecian diferencias significativas en la mayoría de las variables dependientes medidas y en todos los casos en la dirección de las madres, en las diversas pruebas clínicas, ya que éstas se sitúan claramente por encima de los padres. Esto es así, en el caso del BDI (t=3.9; p<.00); en el STAI-Estado (t=2.58; p<.05) y en el STAI-Rasgo (t=2.16; p<.05), y también en el SCL-90-R, en las *dimensiones sintomáticas* de somatización (t=4.13; p<.000); depresión (t=3.81; p<.000); ansiedad (t=3.17; p<.01); y ansiedad fóbica (t=3.07; p<.01). No hay diferencias significativas entre padres y madres en las dimensiones sintomáticas de sensibilidad interpersonal, obsesión-compulsión, hostilidad, ideación paranoide y psicoticismo. En cuanto a las *medidas globales*, de nuevo las madres se sitúan por encima de los padres en el GSI (t=2.86; p<.01); el PST (t=3.1; p<.01), y el PSDI (t=2.28; p<.05).

Tabla 4

N, medias de los sujetos, desviaciones típicas y análisis paramétricos (t de Student) entre padres y madres en los distintos cuestionarios empleados

	Madres		Padres			
	N	M (SD)	N	M (SD)	t	p
BDI	111	8.92 (6.68)	96	5.57 (5.49)	3.90	.00
STAI-Estado	111	23.92 (11.04)	97	20.07 (10.35)	2.58	.05
STAI-Rasgo	111	22.50 (10.27)	97	19.42 (10.09)	2.16	.05
SCL-90-R						
Somatización	110	1.02 (0.81)	95	0.61 (0.54)	4.13	.000
Obsesión-compulsión	110	0.87 (0.79)	95	0.67 (0.57)	1.95	
Sensib. interpe.	110	0.68 (0.62)	95	0.55 (0.58)	1.56	
Depresión	110	0.91 (0.67)	95	0.57 (0.59)	3.81	.000
Ansiedad	110	0.76 (0.60)	95	0.50 (0.52)	3.17	.01
Hostilidad	110	0.64 (0.66)	95	0.59 (0.73)	0.53	
Fobia	110	0.34 (0.46)	95	0.16 (0.30)	3.07	.01
Ideación paranoide	110	0.63 (0.64)	95	0.61 (0.65)	0.23	
Psicoticismo	110	0.34 (0.43)	95	0.32 (0.51)	0.34	
GSI	110	0.73 (0.53)	95	0.53 (0.48)	2.86	.01
Pst	110	38.62 (20.16)	95	30.18 (18.54)	3.1	.01
Psd	110	1.58 (0.47)	95	1.43 (0.47)	2.28	.05

Estas diferencias se ven completadas por nuestro último bloque de resultados, los obtenidos en parte de la *Entrevista semi-estructurada* (véase Tabla 5). Como vemos en la Tabla 5, las madres, frente a los padres, obtienen medias más elevadas en todas las áreas relacionadas con el efecto sobre ellos de la enfermedad reumática de sus hijos, en el momento actual. Nos aparecen diferencias significativas en "estrés y ansiedad por la incertidumbre de la gravedad y pronóstico" ($t=2.98$;

$p < .01$); "incapacidad de controlar sus sentimientos de miedo, tristeza y ansiedad" ($t=3.51$; $p < .01$); "pensamientos que no puede controlar y que causan malestar" ($t=2.28$; $p < .05$); "ansiedad" ($t=3.59$; $p < .000$); "falta de interés por lo que le rodea, debilidad, fatiga, apatía, con bajo nivel de actividad diaria" ($t=3.10$; $p < .01$); "desesperanza hacia el futuro" ($t =3.10$; $p < .01$); "tristeza manifiesta, llanto, apatía, etc." ($t=4.21$; $p < .000$).

Tabla 5

N, medias de los sujetos, desviaciones típicas y análisis paramétricos (t de Student) entre padres y madres en algunas respuestas a la Entrevista semi-estructurada, sobre su estado actual (intervalo de 0: Ninguna influencia, a 10: Mucha influencia)

	Madres		Padres			
	N	M (SD)	N	M (SD)	t	p
Dinámica familiar alterada	97	3.62 (3.32)	71	3.36 (3.28)	.49	
Focalización/sobreprotección	97	4.30 (3.22)	71	4.02 (3.36)	.54	
Sensación desbordamiento	97	2.88 (3.12)	71	2.73 (3.35)	.29	
Estrés y ansiedad incertidumbre gravedad y pronóstico	97	5.28 (3.39)	71	3.73 (3.29)	2.98	.01
Cambios estilo de vida	97	2.68 (3.29)	71	2.57 (3.11)	.20	
Incapaz controlar miedo, tristeza, ansiedad	97	3.51 (3.47)	71	1.90 (2.47)	3.51	.01
Pensamientos sin control	97	3.72 (3.57)	71	2.52 (3.20)	2.28	.05
Pensar continuamente problema	97	4.08 (3.22)	71	3.39 (3.25)	1.35	
Ansiedad	97	3.24 (3.37)	71	1.59 (2.58)	3.59	.000
Falta interés lo que le rodea	97	2.67 (3.11)	71	1.38 (2.27)	3.10	.01
Desconfianza afrontar futuro	97	2.57 (3.10)	71	1.71 (2.76)	1.88	
Desesperanza hacia el futuro	97	3.07 (3.02)	71	1.76 (2.43)	3.10	.01
Tristeza, llanto	97	3.53 (3.35)	71	1.63 (2.50)	4.21	.000
Explosiones de ira	97	1.96 (2.80)	71	1.63 (2.78)	.76	
Explosiones de ira en relación al diagnóstico	97	2.39 (3.27)	71	1.80 (2.82)	1.25	

Discusión

En este estudio, el primero realizado en una amplia muestra española de padres de enfermos reumáticos, podemos apreciar diversas cuestiones sobre las que se centrará nuestra discusión. En primer lugar, cabe destacar el estado psicológico general de los padres, y en segundo lugar, las diferencias encontradas entre padres y madres, diferencias que no parecen favorecer a las madres, de forma general. Comencemos por la primera de estas cuestiones, el estado psicológico de los padres de enfermos reumáticos pediátricos.

Tal y como se señaló en la introducción, se ha estudiado repetidamente no sólo el estado psicológico y las consecuencias que trae la enfermedad reumática para los niños que la padecen, sino también para sus familias, aunque este tipo de estudios son menos abundantes que los que se refieren al estado psicológico de la población reumática infantil (Barlow et al., 2002). Los resultados de nuestro estudio nos permiten concluir, sobre la base de los análisis aquí realizados y de una forma general, que nuestros sujetos no forman parte de una muestra que podríamos considerar de tipo clínico o que presente problemas clínicos significativos. De manera, que estos datos se acercan a otros realizados en otras muestras clínicas de familiares de pacientes pediátricos crónicos, como por ejemplo Kazak y Meadows (1989) o Spaulding y Morgan (1986) o en la revisión realizada por Wallander y Varni (1998) en donde se encontraron niveles parentales adecuados de ajuste y funcionamiento, aunque, indudablemente, sin minimizar las posibles diferencias individuales. En el caso de la enfermedad reumática infantil existen datos que avalan la hipótesis de que ésta no produce o no se puede relacionar con diversos problemas o que tiene menores consecuencias de las esperadas (Daltroy et al., 1992; Myones, Williams, Billings y Miller, 1988). Datos semejantes hemos encontrado en nuestros estudios con los niños y los adolescentes (Coscollá y cols., 2006; Caro, y cols., remitido para su publicación).

Igualmente, se dispone de datos que muestran un amplio rango de deterioro familiar desde leve a moderado (Jessop, Reissman y Stein, 1988; Silver, Bauman y Ireys, 1995) en familias de niños con enfermedades crónicas y que en este sentido, las familias de los niños con una enfermedad reumática presentarían problemas diversos debidos al impacto social, emocional o financiero (Reisine, 1995) que tiene una enfermedad crónica (que acoge diversos tipos de enfermedades, con sintomatologías y consecuencias diferentes) para la que existen tratamientos que palian o impiden la sintomatología y la afectación de órganos y tejidos, pero para la que no existe cura, por el momento.

Parece, pues, que respecto a este objetivo principal de nuestro estudio, nuestros padres presentan un rango bastante adecuado de funcionamiento, por lo que a falta de otro tipo de estudios podemos concluir

que el estado psicológico de nuestros padres reproduce el primer tipo de resultados. Es decir, no presentan puntuaciones clínicas en depresión (a partir de puntuaciones superiores a 10 en el BDI) y no superan puntos de corte en ansiedad (a partir del percentil 70 en el STAI). En cuanto al SCL-90-R esta prueba se ha visto que es útil para detectar distrés o malestar general mas que dimensiones psicopatológicas concretas que podrían verse representadas a través de las distintas escalas (de las Cuevas et al., 1991; Hoffman y Overall, 1978). Siguiendo las normas esbozadas en el manual de la prueba para su corrección y la interpretación de los resultados, para que la puntuación alcanzada por el sujeto (en este caso, la media alcanzada por los padres y las madres) sea considerada representativa de algún tipo de malestar psicológico, los sujetos deben superar el percentil .80 en el GSI y en al menos dos dimensiones sintomáticas (Derogatis, 1998), lo cual claramente no es el caso de nuestros sujetos (véase, Tabla 3) tal y como ya hemos comentado. Otros estudios que han empleado el SCL-90-R (i.e., Carrasco, Sánchez Moral, Ciccotelli y del Barrio, 2003) con población española (muestra clínica) han encontrado que pacientes con algún tipo de malestar psicológico presentan puntuaciones claramente más elevadas que las encontradas en este trabajo con esta muestra de padres.

En este sentido, y tal y como han señalado Gerhardt et al. (2004) los primeros estudios en niños con una enfermedad crónica giraban en torno a un modelo basado en el *déficit*, que no prestaba atención a la importancia de identificar y capitalizar las fuerzas y las posibilidades de los individuos y de sus familias. En su lugar, deberíamos partir, pues, como nuestros datos sugieren en esta primera aproximación al tema, de un modelo más amplio, de *resistencia* (*resilience*), en el que se tuvieran en cuenta los factores de *riesgo* (por ejemplo, gravedad de la enfermedad, acontecimientos vitales importantes y estresores cotidianos) y también factores de *resistencia*, como características individuales (por ejemplo, la inteligencia), características familiares (por ejemplo, la cohesión entre los miembros de la familia), etc. Es decir, que en un primer momento (en el momento del diagnóstico) podríamos asumir que la familia va a presentar problemas, pero que, con el tiempo, y en función de la puesta en marcha de diversas estrategias de afrontamiento (junto con el curso y evolución de la enfermedad) se puede pasar a manifestar una mayor *resistencia* ante la enfermedad crónica. Esta cuestión nos lleva a un aspecto importante en el que entraremos al final de este trabajo.

La segunda cuestión sobre la que cabe detenerse se refiere a que, aunque las puntuaciones, como acabamos de ver, de los padres y las madres son cercanas a las medias normativas de grupo, las madres presentan claramente un estado psicológico peor que el de los padres tanto en los cuestionarios como en el auto-informe con la Entrevista semi-estructurada (véase datos de Tabla 4 y Tabla 5). En cualquiera de las pruebas utilizadas, y a la hora de la búsqueda de diferencias significati-

vas, las madres superaban a los padres. Cabe dar varias interpretaciones a ello, aunque previamente debemos hacer una importante matización sobre el alcance de nuestros resultados. Al no disponer de grupo control debemos ser cautos en la interpretación de nuestros resultados. Si se ha procedido a explorar las diferencias significativas entre padres y madres se debía a que queríamos saber (como se planteó en los objetivos) quienes de nuestra muestra podían tener un peor estado psicológico: si los padres o las madres. Por ello, los siguientes comentarios deben tomarse en el contexto de nuestros sujetos y de este tipo de estudio.

La primera, e importante, cuestión que debemos resaltar sitúa estos datos (a pesar de no pertenecer nuestros sujetos a una muestra clínica) en una tendencia general en la que se ha encontrado, a lo largo de los años, que las mujeres tienen una mayor tendencia a presentar trastornos afectivos (Cooper y Shepherd, 1960; Merikangas, 2000), a presentar mayores problemas de salud mental y a usar más los servicios de salud que los hombres (Vázquez Barquero, Díez, Muñoz, Menéndez, Gaité, Herrera y Der, 1992; Vázquez Barquero, García, Artal, Iglesias, Montejo, Herrán y Dunn, 1997).

Tomados, pues, estos datos en su contexto, las madres de nuestra muestra serían una población de riesgo mayor que los padres de niños con una enfermedad reumática, aunque no podamos inferir, a partir de este estudio, que esta diferencia no se deba a las diferencias que acabamos de señalar y que aparecen, entre varones y mujeres, en la población general. Datos semejantes se han encontrado en madres de niños con una enfermedad crónica (Noll, Garstein, Hawkins, Vannatta, Davies y Bukowski, 1995; Silver et al., 1995) e igualmente en muestras específicas de padres de niños con una enfermedad reumática, en el sentido de que aunque el estrés paterno, el funcionamiento familiar y el apoyo social era semejante entre familias de niños con artritis reumatoide infantil y un grupo control normal, las madres de estos niños superaban el punto de corte del SCL-90-R más que las madres de niños sin problemas (Gerhardt et al., 2003) o presentaban niveles medios de problemas psicológicos mayores que un grupo control normativo (Manuel, 2001). ¿A qué podemos deber este resultado?

A la hora de entender las diferencias de género en salud mental, o la mayor tendencia de la mujer a puntuar en las escalas clínicas se pueden esbozar diversas hipótesis que, por otra parte, se encuadrarían bien con la situación de las madres de un niño con una enfermedad crónica, aunque sin poder ser concluyentes en nuestro caso. Una de estas hipótesis haría referencia a que las mujeres se enfrentan a más estresores y además más graves y persistentes que los hombres (de Ridder, 2000) y que las mujeres deben asumir, de forma general, roles menos satisfactorios que los de los hombres (Radley, 1994; Walters, 1993). Aunque nuestros datos y el tipo de análisis realizados no nos permiten estable-

cer, por el momento, vínculos directos entre la enfermedad reumática y la salud de las madres (y los padres) sí que podemos asumir (por los comentarios vertidos en la Unidad) que los roles familiares siguen estando desigualmente repartidos, de manera que va a ser la madre la que se ocupe más del niño enfermo, dejando, incluso, a veces, de trabajar para poder ocuparse del hijo (por ejemplo, en hospitalizaciones, revisiones y pase de pruebas, etc.). Si a ello le sumamos los datos que aparecen en la Tabla 5, sobre el estrés resultante del afrontamiento de una situación crónica amenazante, de curso y futuro incierto, su desesperanza hacia el futuro, pensamientos sin control, etc. no es extraño que se sientan más ansiosas y más tristes. Esto nos permitirá entender, en parte, el por qué de esta mayor tendencia de las madres frente a los padres a presentar indicios de problemas psicológicos, aunque debamos encuadrarla en el contexto de la significación clínica de nuestros datos.

Hemos conseguido, creemos, responder, en una primera aproximación, nuestros dos objetivos principales: 1) explorar el estado psicológico de padres y madres; y 2) explorar si existen diferencias psicológicas entre padres y madres de niños con una enfermedad reumática.

Varias son las ventajas de este estudio. En primer lugar, el tamaño de la muestra y su representatividad que no suele ser habitual en este tipo de estudios. Aunque la tasa de respuesta no es del 100 por 100, el número de sujetos que participaron en el estudio nos permite asumir que estos datos describen, de forma inicial, las necesidades psicológicas de los padres que acuden a una Unidad de Reumatología Infantil, y éste era una de los objetivos principales de este trabajo. Por otro lado, se ha señalado (Frank et al., 1998; Wallander y Varni, 1998) que este tipo de estudios suele centrarse, casi exclusivamente, en el estado psicológico de las madres, y no de los padres. La inclusión de los padres, y no sólo de las madres, da un mayor alcance a nuestros resultados.

Ahora bien este estudio tiene algunas insuficiencias que creemos importante resaltar. Por cuestiones de disponibilidad y presupuesto no se dispone de un grupo control, por lo que hemos utilizado las medias normativas ofrecidas en los manuales de las pruebas elegidas. Carecer de un grupo control disminuye, obviamente, la significación y generalización de nuestros resultados, aunque estos sigan teniendo su significación sin sacarlos del contexto en el que fueron obtenidos y cumplen su función en cuanto a una primera aproximación al estudio psicológico de los padres de niños con enfermedades reumáticas. Esta insuficiencia deberá ser resuelta en futuros estudios en los que se pueda comparar el estado psicológico de estos padres con padres de niños con otro tipo de enfermedad crónica o con grupos de padres en los que no se dé esta condición. Igualmente, sería interesante, al igual que se ha hecho en otro tipo de estudios (Rangel, Garralda, Jeffs y Rose, 2005) proceder a la comparación entre padres de niños con diversas enfermedades reumáticas ya que parecen haber diferencias entre ellos.

Además, en función de la literatura sobre el tema, cabría realizar futuros estudios en los que se perfilaran otros tipos de relaciones entre la enfermedad reumática y su influencia en los padres. Entre ellos podemos destacar lo siguiente:

1. Por nuestra experiencia, muchos de los padres que acuden a la Unidad de Reumatología presentan problemas psicológicos que exigen de la asistencia psicológica. Recordemos que se ofreció asistencia psicológica a aquellos padres que lo demandaron. Esto suele ser más habitual en el momento del diagnóstico y no años después de él cuando podríamos asumir que los padres han ido desarrollando estrategias de afrontamiento de la enfermedad e incluso ésta ha sido controlada y tratada adecuadamente. Nuestra muestra estaba compuesta de padres de niños que llevaban una media de 4 años desde el diagnóstico de la enfermedad y con un grado de gravedad y de incapacidad funcional leve, en general (véase Tabla 2). Futuros estudios deberían perfilar el tipo de relación que se puede establecer entre tipo de diagnóstico, gravedad, incapacidad funcional, tipo de tratamiento, etc. y sus repercusiones en el estado psicológico paterno. No obstante, y en este sentido, deberíamos hacer constar que en las diversas revisiones sobre el tema parecen existir dudas sobre la relación entre el diagnóstico y las características de la enfermedad y su adaptación a ella, tanto en el caso de los niños (Soriano LeBovidge, Lavigne y Miller, 2005), como de los padres (Frank et al., 1998), por lo que convendría, en futuros estudios, explorar otro tipo de variables, en las que entraremos en un siguiente apartado.

2. Futuros estudios deberían adoptar una perspectiva longitudinal y no transversal como aquí es el caso que nos permitiera comprobar el impacto de la enfermedad en el momento del diagnóstico y cómo la familia se va adaptando (o no) a ella, sobre todo las madres. En este tipo de estudio longitudinal habría que tener en cuenta la influencia concreta de diversos estresores, factores de riesgo o de resistencia en los padres que facilitarían desarrollar protocolos de evaluación y de cribado de riesgo psicológico, así como protocolos de intervención clínica. En este sentido, y en diversos estudios con este tipo de muestras se ha encontrado la influencia de la cohesión familiar en el ajuste a la enfermedad (Helgeson, Janicki, Lerner y Babarin, 2003), o los múltiples estresores asociados y las principales estrategias de afrontamiento (Degotardi, Revenson e Ilowite, 1999). Entre los *estresores* destacaba, ante todo, por ejemplo, las dificultades escolares de los niños o el miedo por el futuro de sus hijos. Entre las *estrategias de afrontamiento*, aquellas centradas en el problema (en las que la familia realizaba acciones específicas o hacía planes concretos para manejar los estresores de la enfermedad) eran las más utilizadas. Con ellas Degotardi et al. (op. cit.) señalan la importancia de coordinarse entre los miembros de la familia, búsqueda de información sobre la enfermedad, etc.

3. Finalmente, otra cuestión a considerar en futuros estudios sería la inclusión de medidas de tipo más “subjetivo”, como entrevistas semi-estructuradas, auto-informes o incluso auto-registros, por ejemplo, que complementarían la información recabada mediante medidas estandarizadas, abriendo la puerta con ello a estudios que estudiaran las consecuencias de la enfermedad desde diversas perspectivas, como por ejemplo, estudios que nos ofrecieran información sobre las percepciones de la enfermedad por parte de los padres (y los hijos), ya que se dispone de trabajos que permiten establecer este tipo de conexión (Barlow, Wright, Shaw, Luqmani y Wyness, 2002; Nolan, Grant y Keady, 1996), tal y como ya se ha hecho con los adolescentes de nuestra muestra (Coscollá, et al., 2006).

En definitiva, hemos hecho una primera aproximación al tema que arroja una visión importante, en nuestro país, sobre el estado psicológico de los padres de niños con una enfermedad reumática. Lógicamente, al ser el primer estudio realizado sobre el tema, nos permite señalar las vías a seguir en años futuros, con la meta puesta en ofrecer un tratamiento lo más ajustado posible a las necesidades de los padres desde el momento que oyen hablar, por primera vez, de la enfermedad reumática infantil.

Referencias

- Barlow, J.H., Wright, C.C., Shaw, K.L., Luqmani, R., y Wyness, I.J. (2002). Maternal stressors, maternal wellbeing and children's wellbeing in the context of juvenile idiopathic arthritis. *Early Child Development and Care*, 172, 89-98.
- Beck, A.T. y Steer, R.A. (1993). Beck Depression Inventory. San Antonio: The Psychological Corporation.
- Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J. y Erbaugh, J. (1962). An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 561-571.
- Buela-Casal, G., Sierra, J.C. y Cano, M^a.C. (2001). Evaluación y tratamiento de la depresión. En G. Buela-Casal y J.C. Sierra (Eds.), *Manual de evaluación y tratamientos psicológicos* (271-340). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Carrasco, M.A., Sánchez Moral, V., Ciccotelli, H., y del Barrio, M.V. (2003). Listado de síntomas SCL-90-R: Análisis de su comportamiento en una muestra clínica. *Acción Psicológica*, 2, 149-161.
- Caro, I., Coscollá, A. Calvo, I. y López, B. (2005): The meaning of rheumatic diseases for adolescents and their parents. *Congreso Internacional de Terapias Cognitivas*. Göteborg, Junio.
- Caro, I., Coscollá, A. Calvo, I. y López, B. (remitido para su publicación): Psychological consequences of rheumatic illnesses for children and adolescents
- Conde, V., Esteban, J.L., y Useros, E. (1976). Revisión crítica de la adaptación castellana del Cuestionario de Beck. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 31, 469-497.
- Cooper, B., y Shepherd, M. (1960). Epidemiology and abnormal psychology. En H.J. Eysenck (ed.), *Handbook of abnormal psychology* (pp. 34-66). Kent: Pitman Medical.

- Coscollá, A., Caro, I., Calvo, I., López, B. (2006). Percepción y principales consecuencias psicosociales de la enfermedad reumática en la adolescencia. *Boletín de Psicología, 87*, julio, 7-33.
- Daltroy, L.H., Larson, M.G., Eaton, H.M., Partridge, A.J., Pless, I.B., Rogers, M.P., y Liang, M.H. (1992). Psychosocial adjustment in juvenile arthritis. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 277-289.
- Daniels, D., Miller, J.J., Billings, A.G. y Moos, R.H. (1986). Psychosocial functioning of siblings of children with rheumatic disease. *The Journal of Pediatrics, 109*, 2, 379-383.
- Degotardi, P.J., Revenson, T.A., Ilowite, N.T. (1999). Family-level coping in juvenile rheumatoid arthritis: Assessing the utility of a Quantitative Family Interview. *Arthritis Care y Research, 12*, 5, 314-324.
- De las Cuevas, C. y González de Rivera, J.L. (1991). Perfil sintomático y diagnóstico en pacientes psiquiátricos ambulatorios. *Psiquis, 12*, 326-336.
- De las Cuevas, C. y González de Rivera, J.L., Henry Benitez, M., Monterrey, A.L., Rodríguez-Pulido, F., y Gracia Marco, R. (1991). Análisis factorial de la versión española del SCL-90-R en la población general. *Anales de Psiquiatría, 7*, 93-96.
- 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 y Sons.
- 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. Ed. 2002.
- Echeburúa, E. (1993). Ansiedad crónica. Evaluación y tratamiento. Salamanca: Eudema
- Eiser, C. (1990). Psychological effects of a chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 31*, 85-98.
- 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 y Research, 11*, 3, 166-176.
- Frank, R.G., Thayer, J.F. et al (1998). Trajectories of adaptation in pediatric chronic illness: The importance of the individual. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 66*, 521-532.
- Gerhardt, C.A., Vannatta, K., McKellop, J.M., Zeller, M., Taylor, J., Passo, M., y 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.A., Walders, N., Rosenthal y Drotar, D.D. (2004). Children and families coping with pediatric chronic illnesses. En K.I. Maton, C. Schellenbach, B.J. Leadbeater y A. L. Solarz (eds.), *Investing in children, youth, families and communities* (173-189). Washington: APA.
- González de Rivera, J.L., De las Cuevas, C., Rodríguez, M. y Rodríguez, F. (2002). *Cuestionario de 90 síntomas SCL-90-R de L. Derogatis*. Adaptación española. Madrid: TEA.
- Helgeson, V.S., Janicki, S., Lerner, J. y Barbarin, O. (2003). Brief report: Adjustment to juvenile rheumatoid arthritis: A family systems perspective. *Journal of Pediatric Psychology, 28*, 347-353.
- Hoffman, N.G. y Overall, P.B. (1978). Factor structure of the SCL-90 in a psychiatric population. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 46*, 1187-1191.

- Holden, W. E., Chmielewski, D., Nelson, C.C., Kager, V.A., y 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.
- Jessop, D., Reissman, C.K. y Stein, R.E. (1988). Chronic childhood illness and maternal mental health. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 9, 147-156.
- Kazak, A., y Meadows, A. (1989). Families of young adolescents who have survived cancer: Social-emotional adjustment, adaptability, and social support. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 175-191.
- Konkol, L., Lineberry, J., Gottlieb, J., Shelby, P.E., Miller, J.J., y Loring, K. (1989). Impact of juvenile arthritis on families: An educational assessment. *Arthritis Care y Research*, 2, 40-48.
- Hafkenscheid, A. (1993). Psychometric evaluation of the symptom checklist (SCL-90) in psychiatric inpatients. *Personality and Individual Differences*, 14, 751-756.
- Lavigne, J.V. y Faier-Routman, J. (1993). Correlates of psychological adjustment to pediatric physical disorders: A meta-analytic review and comparison with existing models. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 14, 117-123.
- Manuel, J.C. (2001). Risk and resistance factors in the adaptation in mothers of children with juvenile rheumatoid arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 237-246.
- Meijer, S.A., Sinnema, G., Bijstra, J.O., Mellenbergh, G.J., y Wolters, W.H.G. (2000). Social functioning in children with a chronic illness. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 3, 309-317.
- Merikangas, K. (2000). Epidemiology of mood disorders in women. En M. Steiner, K. Yonkers y E. Erikson (eds.), *Mood disorders in women* (pp. 1-14). Londres: Martin Dunitz.
- Middence, K., Davies, S.C., y Fuggle, P. (1992). Courage in the face of a crisis. *Nursing Times*, 88, 46-68.
- Myones, B.L., Williams, G.F., Billings, A. y Miller, J.J. (1988). Social environment in families of children with juvenile arthritis. *Arthritis Care y Research*, 1, 17-22.
- Nolan, M., Grant, G., y Keady, J. (1996). *Understanding family care: A multidimensional model of caring and coping*. Buckingham, UK: Open University Press.
- Noll, R.B., Garstein, M.A., Hawkins, A., Vannatta, K., Davies, W.H. y 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.
- Perrin, J.M. (1985). Introduction. En N. Hobbs y J.M. Perrin (Eds.), *Issues in the care of children with chronic illness: A sourcebook of problems, services, and policies* (pp. 1-10). San Francisco: Jossey-Bass.
- Radley, A. (1994). *Making sense of illness. The social psychology of health and disease*. Londres: Sage.
- Rangel, L., Garralda, M.E., Jeffs, J., y Rose, G. (2005). Family health and characteristics in chronic fatigue syndrome, juvenile rheumatoid arthritis, and emotional disorders of childhood. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 44, 150-158.
- Rapoff, M.A., McGrath, A.M., y Lindsley, C.B. (2003). Medical and psychosocial aspects of juvenile rheumatoid arthritis. En M.C. Roberts (ed.), *Handbook of pediatric psychology* (392-408). Nueva York: The Guilford Press.
- Reisine, S.T. (1995). Arthritis and the family. *Arthritis Care y Research*, 8, 265-271.
- 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.

- Sierra, J.C., Buela-Casal, G., y Miró Morales, E. (2001). Evaluación y tratamiento de la ansiedad generalizada. En G. Buela-Casal y J.C. Sierra (Eds.), *Manual de evaluación y tratamientos psicológicos* (133-188). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Silver, E., Bauman, L. e 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, J. y García Riaño, D. (1997). La evaluación cognitiva. En I. Caro (Ed.), *Manual de Psicoterapias Cognitivas* (71-87). Barcelona: Paidós.
- Soriano LeBovidge, J., Lavigne, J.V. y 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.
- Spaulding, B.R y Morgan, S.B. (1986). Spina bifida children and their parents: A population prone to family dysfunction? *Journal of Pediatric Psychology, 11*, 359-374.
- Spielberger, C.D. (1973). *State-Trait Anxiety Inventory for Children*. Palo Alto: Consulting Psychological Press.
- Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L., y Lushene, R.E. (1970). *State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto: Consulting Psychological Press.
- Spielberger, C.D., Edwards, C.D., Lushene, R.E., Montuori, J., y Platzeck, D. (1990). *STAIC. Cuestionario de Autoevaluación Ansiedad Estado/Rasgo en niños*. Madrid: TEA. Ed. 2001.
- Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L., y Lushene, R.E. (1982). *STAI. Cuestionario de ansiedad estado-rasgo*. Madrid: TEA.
- Thompson, R.J. y Gustafson, K.E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Timko, C., Stovel, K.W. y 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.
- Ungerer, J.A., Chaitow, J., y Champion, G.D. (1988). Psychosocial functioning in children and young adults with juvenile arthritis. *Pediatrics, 81*, 2, 195-202.
- Vandvik, I.H. y Eckbland, G. (1991). Mothers of children with recent onset rheumatic disease: Associations between maternal distress, psychosocial variables and the disease children. *Developmental and Behavioural Pediatrics, 12*, 84-91.
- Vázquez, C. y Sanz, J. (1991). Fiabilidad y validez factorial de la versión española del Inventario de Depresión de Beck. Comunicación presentada en el *III Congreso de Evaluación Psicológica*, Barcelona.
- Vázquez Barquero, J.L., Díez, J.F., Muñoz, J.F., Menéndez, J., Gaité, L., Herrera, S., y Der, G.J. (1992). Sex differences in mental illness: a community study of the influence of physical health and sociodemographic factors. *Social Psychiatry y Psychiatric Epidemiology, 27*, 62-68.
- Vázquez Barquero, J.L., García, J., Artal, J., Iglesias, C., Montejo, J., Herrán, A., y Dunn, G. (1997). Mental health in primary care. An epidemiological study of morbidity and use of health resources. *British Journal of Psychiatry, 170*, 529-535.
- Walters, V. (1993). Stress, anxiety and depression: Women's accounts of their health problems. *Social Science and Medicine, 36*, 93-102.
- 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*, 1, 29-46.
- Wallander, J.L., Varni, J.W., Babani, L., DeHaan, C.B., Wilcox, K.T., y Banis, H.T. (1989). The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology, 14*, 371-387.