

REPERCUSIONES DE LAS ENFERMEDADES REUMÁTICAS INFANTILES Evaluación paterna

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

Amparo Coscollá es psicóloga en la Asociación de Padres de Niños y Jóvenes con Enfermedades Reumáticas de la Comunidad Valenciana. Isabel Caro es Profesora Titular en el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos de la Universidad de Valencia. Inmaculada Calvo es Doctora en Medicina y Coordinadora de la Unidad de Reumatología Pediátrica en el Hospital Infantil La Fe de Valencia. Berta López es pediatra en la misma unidad y hospital.

Introducción

Las enfermedades reumáticas conforman un grupo de trastornos sistémicos crónicos cuyas manifestaciones clínicas consisten en la inflamación crónica y aguda del tejido conjuntivo que se encuentra en todas las estructuras del organismo (Cassidy y Petty, 2005).

Este tipo de trastornos se deben a una alteración del sistema de defensa del organismo que lesiona estructuras propias, como son los órganos internos, mucosas, piel, ojos, tendones, músculos, articulaciones y vasos sanguíneos, provocando los síntomas característicos de la enfermedad.

Estas enfermedades pueden dar lugar a signos y síntomas como son: dolor e hinchazón en articulaciones que se asocia a la limitación de la movilidad, lesiones o manchas en la piel, pérdida de fuerza o debilidad muscular, alteraciones de otros órganos como la piel, los ojos, el aparato digestivo, los riñones, pulmones, corazón y el sistema nervioso, sensación de rigidez al levantarse por las mañanas que mejora con el movimiento, fiebre inexplicable, dolor en cualquier localización, cansancio o fatiga, aftas en la boca, problemas oculares (uveítis) y detención del crecimiento. Además los niños con enfermedades reumáticas deben afrontar los efectos secundarios debidos al tratamiento de esta enfermedad, entre ellos se encuentran: ingresos hospitalarios y revisiones médi-

cas frecuentes, retraso o detención del crecimiento, aumento de peso, efecto *cushing* de los corticoides, etc.

Las enfermedades reumáticas engloban enfermedades como: 1) artritis reumatoide juvenil, 2) enfermedades autoinmunes (como son lupus, dermatomiositis, esclerodermia y síndrome de Sjögren), 3) síndromes de amplificación del dolor (entre los que figuran fibromialgia e hiperlaxitud), 4) vasculitis (como el síndrome de Behçet); 6) y finalmente, entidades no definidas (entre las que se incluyen exantemas, poliartritis o artralgiás).

El tratamiento puede reducir los síntomas, frenar la actividad de la enfermedad y mejorar la calidad de vida. Nos encontramos, por lo tanto, ante unas enfermedades crónicas que presentan un curso recidivante y para las que, lamentablemente, el tratamiento es paliativo (Gerhardt, Vannatta, McKellop, Zeller, Passo y Noll, 2003).

Este conjunto de enfermedades comparten unas características como son la ausencia de una etiología precisa y un curso impredecible que incluye períodos de brotes o recidivas y otros de remisión. Además, todas ellas constituyen enfermedades crónicas infantiles y juveniles.

Por lo que se refiere a la prevalencia como enfermedades crónicas infantiles, Rodríguez-Sacristán y Rodríguez (2000) destacan la prevalencia de la artritis en nuestro país (como ejemplo de la enfermedad reumática infantil más común (Cassidy, 1997, en Noll, Kozlowski, Gerhardt, Vannatta, Taylor y Passo, 2000, y Wagner, Chaney, Hommel, Page, Mullins, White y Jarvis, 2003) en 2.2 casos por mil, constituyendo, de este modo, la cuarta enfermedad crónica en la infancia más común tras el asma, las cardiopatías congénitas y las convulsiones. Según Sandstrom y Schanberg (2004), la artritis reumatoide juvenil afecta aproximadamente a 250.000 niños en los Estados Unidos lo que la sitúa como una de las cinco enfermedades más comunes en ese país.

Las enfermedades reumáticas implican una serie de desafíos tanto físicos como psicociales, pudiendo crear estresores potenciales que tanto el niño como su entorno o familia deben afrontar (White, Chaney, mullins, Wagner, Hommel, Andrews y Jarvis, 2005). Entre las múltiples situaciones estresantes que deben hacer frente se encuentran: tiempo de espera del diagnóstico, confirmación de un diagnóstico socialmente desconocido, numerosas exploraciones médicas, períodos de reposo y realización de una rehabilitación adecuada, 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, dolor, fatiga, problemas oculares, movilidad restringida e imposibilidad de realizar actividades llevadas a cabo en el pasado, incertidumbre ante posibles futuros brotes o recidivas, desplazamientos frecuentes, problemas laborales de los padres, absentismo escolar, etc.

Como afirman distintos autores (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 y Varni, 1998, Seltzer, Greenberg, Floyd y Hong, 2004, Spilkin y Ballantyne, 2007) una enfermedad crónica constituye una nueva condición que requiere un complicado y activo proceso de adaptación. Thompson, Gustafson, Hamlett y Spock, 1992 (en White et al., 2005,) proponen que la adaptación del niño/a a la enfermedad es una función compleja de procesos biomédicos, evolutivos, conductuales y psicosociales.

De este modo, diversos autores (Lavigne y Faier-Routman, 1992, Shapiro, 1993, Holden, Chmielewski, Nelson, Kager, y Foltz., 1996; Gerhardt, Walders, Rosenthal y Drotar, 2004) destacan que los niños y adolescentes que padecen enfermedades crónicas cuentan con una probabilidad mayor de presentar trastornos o problemas de tipo conductual, social o emocional.

Sin embargo, al igual que sucede con el resto de enfermedades crónicas (Garrison y McQuiston, 1989), las investigaciones relativas a las enfermedades reumáticas no han alcanzado un consenso (Noll et al., 2000 y Sandstrom y Schanberg, 2004).

Encontramos una línea de investigación que identifica problemas en el funcionamiento psicológico de niños y adolescentes con enfermedades reumáticas (especialmente en el caso de la artritis reumatoide juvenil). Estos estudios se refieren principalmente a la competencia social con el grupo de iguales y al bienestar emocional de los pacientes pediátricos. En general (Sandstrom y Schanberg, 2004 y White et al., 2005), los estudios indican que los niños con artritis reumatoide juvenil cuentan con un riesgo mayor de experimentar una multitud de problemas de adaptación psicosocial, principalmente en dos aspectos: bienestar emocional y competencia social con los iguales (siguiendo a Noll et al., 2000). Vandick (1990) considera que este tipo de pacientes doblan las tasas de problemas psiquiátricos que sus compañeros sanos. Del mismo modo, McArney et al., 1974 también encuentran entre estos pacientes más problemas psicológicos que en el grupo control. LeBovidge, Lavigne, Donenberg y Miller, 2003 realizan una revisión de 21 estudios en la que concluyen que los niños y adolescentes con artritis crónica muestran un riesgo mayor de presentar problemas de ajuste psicológico que su grupo de iguales, de acuerdo con los informes paternos.

De la misma manera, encontramos un conjunto de investigaciones que señalan mínimas diferencias en relación a los problemas emocionales (ansiedad, depresión y autoconcepto) y sociales (agresividad, aceptabilidad social y aislamiento) entre los pacientes y el grupo control (Harris et al., 1991; Billings et al., 1987, Kellerman et al., 1980; Harris, Newcomb y Gewanter, 1991 y Ungerer et al., 1988; en Noll et al., 2000 y Varni et al., 1988; en Sandstrom y Schanberg, 2004).

Disponemos también de datos acerca del estado psicológico de los pacientes de la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Infantil La Fe. Nuestros resultados, relativos a un total de 123 niños (consultar

Caro et al., remitido para su publicación) muestran la existencia de problemas psicológicos en un nivel moderado en las distintas medidas de depresión, ansiedad, distrés general y problemas conductuales. Las niñas, en comparación con los niños, obtienen puntuaciones más elevadas en todas las medidas, mostrando más síntomas de internalización. Igualmente, hemos estudiado el bienestar emocional de los adolescentes (N = 40, consultar Coscollá et al., en prensa). Los resultados indican la existencia de algunos problemas en el funcionamiento psicosocial de los adolescentes con enfermedades reumáticas. Los resultados de las pruebas psicológicas indican que esto es así especialmente en el caso de las chicas. La muestra presenta más problemas relacionados con la ausencia de capacidad para experimentar alegría, diversión y felicidad que problemas relacionados con la depresión. Los chicos, aunque en menor medida que las chicas, presentan también problemas de ajuste psicosocial. En su caso destaca la dimensión hostilidad.

Método

Objetivo

El principal objetivo del presente estudio es la evaluación de la percepción paterna de las principales repercusiones psicosociales de la enfermedad reumática en sus hijos y en la familia.

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.

Muestra

La muestra de nuestra investigación está compuesta por los progenitores de 100 pacientes, con edades comprendidas entre los 2 y los 18 años. De este modo, nuestro trabajo se encuentra en la línea de la mayoría de los estudios (LeBovidge et al., 2003) que presentan muestras con un rango de edad amplio (desde la infancia temprana hasta la última etapa de la adolescencia, por ejemplo Rapoff, Belmont, Lindsley, Olson, Morris, Padur, 2002 y Vandvick, 1990). Las características demográficas, tanto de los pacientes pediátricos como de sus familias, se encuentran descritas en la tabla 1 y 2. En nuestra muestra, al igual que sucede con el patrón general encontrado en las enfermedades reumáticas (Daniels, Moos, Billings, y Miller, 1987) encontramos un porcentaje significativamente mayor de niñas (66%).

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

Tabla 1
Variables demográficas de los padres de la muestra

Variable		%	M (DT)
Edad	Madres	99	40.16 (6.39)
	Desconocida	1	
	Padres	92	
	Desconocida	8	
Ocupación del padre	Jubilado	2	42.02 (5.38)
	Trabajador no cualificado	29	
	Trabajador manual cualificado	34	
	Oficinista	16	
	Profesional	14	
	Desconocida	3	
	Familia Monoparental	2	
Ocupación de la madre	Jubilada	1	
	Trabajadora no cualificada	18	
	Trabajadora manual cualificada	10	
	Oficinista	12	
	Profesional	15	
	Ama de casa	42	
	Desconocida	2	

* 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 la madre ha fallecido y el padre se encuentra desaparecido.

Tabla 2
Variables demográficas relativas a los pacientes pediátricos

Variable		%	M (DT)
Género	Niñas	66	
	Niños	34	
Edad	Niñas	66	10.12 (5.15)
	Niños	34	9.88 (3.71)
Nacionalidad	Española	97	
	Otra	3	
Nivel educativo	Educación Infantil	24	
	Primaria	33	
	Secundaria	34	
	Bachillerato	6	
	Ciclo Formativo Grado Medio	2	
	Primer curso Universidad	1	
Red familiar	Convivencia con los abuelos	1	
	Un padre	14	
	Dos padres	85	
	Número de hermanos:		
	0	20	
	1	61	
2	19		

En la tabla 3 podemos observar las variables médicas de la muestra. La categoría diagnóstica principal es la artritis reumatoide juvenil (62%), seguida a gran distancia de las enfermedades autoinmunes (14%), síndromes de amplificación del dolor (10%), vasculitis (8%) y, en último lugar, entidades sin definir (6%). En la mayoría de la muestra (71%) la enfermedad no se encuentra en remisión y un 46% ha sufrido efectos secundarios. La media de los años transcurridos desde el diagnóstico es 4.40 y el número de brotes detectados hasta el momento son 7.74. La media de hospitalizaciones es 4.61 y tanto el grado de incapacidad funcional (M=1.23), como el nivel de tratamiento (M=1.71) y la gravedad (M=1.83) no llegan a alcanzar un nivel moderado o medio.

Tabla 3
Variables médicas de la muestra
porcentajes, medias y desviaciones típicas

		Porcentaje	
Diagnóstico	Autoinmunes	14	
	Vasculitis	8	
	Síndromes de amplificación del dolor	10	
	Entidades sin definir	6	
	Artritis reumatoide juvenil	62	
Remisión	No	71	
	Sí	29	
Efectos secundarios	No	54	
	Sí	46	
		Media	D. Típica
Años desde diagnóstico. Rango (0-15)		4.40	3.35
Número de brotes. Rango (1-25)		7.74	8.34
Gravedad. Rango (0:muy ligero-4:grave)		1.83	1.03
Número de hospitalizaciones. Rango (0-30)		4.61	6.60
Grado de incapacidad funcional. Rango (0: muy ligero-4:grave)		1.23	1.11
Tratamiento. Rango (0:muy ligero-4:grave)		1.71	1.11

Medidas

Con el propósito de evaluar la percepción subjetiva de los padres de los pacientes, acerca de las principales consecuencias psicosociales de la enfermedad reumática en su familia, elaboramos una entrevista semi-

estructurada (entrevista semiestructurada Coscollá y Caro, 2004). Dicha entrevista contiene tanto preguntas abiertas como datos cuantitativos.

Procedimiento

En nuestro estudio nos pusimos en contacto con los familiares de los pacientes pediátricos 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 explicaron los objetivos de la investigación y se entregaron diversos materiales para cumplimentar en casa. Dichos material incluía una serie de cuestionarios (consultar Caro, Coscollá, Calvo y López, 2006 y Caro Coscollá, Calvo y López, remitido para su publicación) y la entrevista semiestructurada acerca de las repercusiones psicosociales de la enfermedad reumática en su hijo/a. En esta reunión se les explicó el propósito del estudio y se entregaron los consentimientos informados correspondientes.

En segundo lugar, se contactó con las familias, 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 padres de los 100 pacientes que componen la muestra de nuestro estudio, 73 de ellos fueron contactados a través del primer método y 27 de ellos a través del procedimiento descrito en segundo lugar.

En ambos casos, se concertaron citas con la psicóloga encargada de la evaluación. Asimismo, fue en estas sesiones donde los padres, sin la presencia de sus hijos, entregaron la entrevista semi-estructurada que fue revisada por la psicóloga encargada de la investigación.

Resultados

Las respuestas de los padres de los pacientes pediátricos a lo largo de la entrevista nos permiten presentar los siguientes resultados descriptivos.

Como se puede apreciar en la tabla 4, la reacción inicial más común ante el diagnóstico de la enfermedad es la ansiedad (59%). Un 18% de la muestra afirma haber reaccionado con sentimientos de depresión, un 16% con asombro o incredulidad, un 13% con alivio o esperanza al encontrar diagnóstico y un 12% con tristeza. Con porcentajes inferiores al

10% encontramos desconocimiento o duda (8%), no aceptación o evitación (7%), miedo (7%), aceptación/resignación (6%), demanda de información (6%) e impotencia o rabia (6%). Encontramos también reacciones con un porcentaje del 1%, como son espíritu de lucha y positividad, indefensión, asilamiento social, tratamiento psiquiátrico paterno, ataque de ansiedad y frustración ante una atención inadecuada.

Tabla 4
Reacciones relativas al diagnóstico
¿Cómo reaccionaron ante el diagnóstico de la enfermedad?

Reacción	Porcentaje
Ansiedad/Preocupación	59
Depresión	18
Asombro/Incredulidad	16
Alivio al encontrar diagnóstico	13
Tristeza	12
Desconocimiento o duda	8
No aceptación/Evitación	7
Miedo	7
Aceptación/Resignación	6
Demanda de información	6
Impotencia o rabia	6

A continuación se preguntaba a los padres por las principales repercusiones derivadas del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad reumática en el niño/a, “¿cuáles con los principales cambios que se han producido en su hijo/a?” (véase tabla 5) Las principales consecuencias citadas por los padres son irritabilidad o cambios de humor (24%), problemas escolares (19%) y restricción de actividades (14%) Los padres también destacan en un importante lugar, la preocupación asociada a los cambios producidos por la medicación (13%; de los cuales un 5% corresponde a cambios físicos en general, un 3% al aumento de peso, un 3% a la detención del crecimiento, un 3% a la enuresis y un 1% a la caída del cabello) y los problemas de movilidad (11%). Un 9% afirma no haber percibido ningún cambio, un 8% deja esta cuestión en blanco y un 8% citan el miedo (un 5% de las familias destacan el miedo a las inyecciones, un 2% se refieren a miedos no médicos y un 1% se refiere al miedo a la muerte). Con porcentajes del 7% encontramos las siguientes repercusiones: dependencia y dolor. Un 6% afirma también que sus hijos comienzan a demandarle más atención, cuentan con problemas sociales con los iguales y muestran síntomas de ansiedad. Las consecuencias como problemas del comportamiento y problemas con el tratamiento médico son citadas por un 5% de las familias. Con porcentajes

inferiores aparecen cansancio (4%), apatía (3%), problemas de autoestima (4%) depresión (3%), mayor madurez (3%), celos entre hermanos (3%), problemas de sueño (2%), enuresis (2%), falta de asunción de responsabilidades (2%) e ingresos hospitalarios (2%). Las repercusiones comentadas tan sólo por unos progenitores son: cambios mínimos, sentimiento de culpabilidad por pérdida del trabajo del padre y la no aceptación de la enfermedad.

Tabla 5
Principales repercusiones derivadas del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad reumática en el niño/a
¿Cuáles son los principales cambios que se han producido en su hijo/a?

Repercusión	Porcentaje
Irritabilidad/Cambios de humor	24
Problemas escolares	19
Restricción de actividades	14
Cambios debidos a la medicación	13
Cambios físicos en general	5
Aumento de peso	3
Detención del crecimiento	3
Enuresis	3
Caída del cabello	1
Problemas de movilidad	11
Sin cambios	9
En blanco	8
Miedo	8
Inyecciones	5
Miedos no médicos	2
Miedo a la muerte	1
Dependencia	7
Dolor	7
Demanda de atención	6
Problemas sociales con los iguales	6
Ansiedad	6
Problemas de comportamiento	5
Problemas con el tratamiento médico	5

En relación a los cambios producidos en la relación de pareja debido a la enfermedad reumática del hijo/a (consultar tabla 6), un 35% de los padres afirma que la misma ha empeorado, mientras que un 33% considera que no se ha producido ningún cambio. Un 19% de la muestra deja este apartado en blanco y un 8% considera que el diagnóstico y el tratamiento del hijo/a han fortalecido la relación de pareja. Del mismo modo, un 4% de los padres manifiesta que la relación de pareja es nula y existe un caso de familia monoparental en la muestra.

Tabla 6
Principales repercusiones en la relación de pareja derivadas del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad reumática
¿Cuáles son los principales cambios que se han producido en su relación de pareja?

Repercusión	Porcentaje
Empeoramiento de la misma	35
No existe cambio	33
En blanco	19
Fortalecimiento de la relación	8
Relación nula	4
Familia monoparental	1

A lo largo de la entrevista los padres describen las principales consecuencias del diagnóstico y el tratamiento en la familia, “¿en qué afecta a la familia la enfermedad reumática?” (tal y como se refleja en la tabla 7). Las consecuencias más citadas son la ansiedad (30%), la alteración de la dinámica familiar (23%), una mayor atención al niño/a enfermo (18%) y el trabajo extra debido al tratamiento (18%). Las siguientes repercusiones más comunes según los padres serían: discusiones (14%), problemas laborales acarreadas por la situación del hijo (10%), limitación de actividades (10%), la depresión de algún miembro de la familia (9%; un 5% se refiere al padre, un 2% a la madre, un 1% al hijo y un 1% a la abuela del menor), imposibilidad de realizar planes (6%), y esperanza en el tratamiento (5%). El fortalecimiento familiar, el miedo, los celos entre hermanos y la tristeza son citados por un 4% de la muestra. Con porcentajes inferiores encontramos la impotencia (3%), la sobreprotección (3%), las consecuencias mínimas (3%), en blanco (2%), ninguna repercusión (2%), agotamiento (2%) y sufrimiento (2%). Tan sólo citados por unos padres aparecen: problemas escolares, emigración en búsqueda de condiciones médicas óptimas, miedo a ser repatriados, problemas económicos, apatía, dolor, problemas de pareja, desorientación y alteración del sueño.

En cuanto a las principales asociaciones con el término enfermedad reumática, en este apartado los padres respondieron cuál es la palabra, frase o imagen que les viene a la cabeza cuando oyen enfermedad reumática (resultados descritos en la tabla 8). La asociación mayoritaria es el dolor (citada por el 39% de la muestra). Un 13% de los padres cita “mi hijo/a” y un 11% los conceptos de invalidez o inmovilidad. La categoría deformación de los huesos y articulaciones es la asociación elegida por un 10% de la muestra, mientras que un 8% cita la vejez. Un 7% afirma asociar la enfermedad con ansiedad y el mismo porcentaje de la muestra con sufrimiento. Otras asociaciones citadas por los padres son cronicidad (6%), degenerativo (5%), miedo (3%), medicaciones con efectos

Tabla 7
Principales consecuencias derivadas del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad reumática en la familia
¿En qué afecta la enfermedad reumática a la familia?

Consecuencia	Porcentaje
Ansiedad	30
Dinámica familiar alterada	23
Mayor atención al hijo/a enfermo	18
Trabajo extra debido al tratamiento	18
Discusiones	14
Repercusión laboral	10
Limitación de actividades	10
Depresión de algún miembro de la familia	9
Imposibilidad de planificar	6
Esperanza en el tratamiento	5
Fortalecimiento familiar	4
Mido	4
Celos entre hermanos	4
Tristeza	4

secundarios importantes (3%), rigidez (3%), inflamación (2%), complicaciones (2%), silla de ruedas (2%), estrés (2%), rabia o impotencia (2%), diagnóstico concreto (2%), asombro (2%) e ingresos hospitalarios (2%). Aunque tan sólo citadas por unos padres, encontramos también las siguientes asociaciones: “mi hijo esperando un diagnóstico”, sentimientos de solidaridad, pesimismo, autodestrucción, socialmente desconocida, fiebre, un médico en concreto, cojo, manco, huesos, rodilla de mi hijo, analíticas, cansancio, alguien encogido, imposibilidad de hacer una vida normal, no lo sé y una familia deja esta cuestión en blanco.

Tabla 8
Asociaciones con el término enfermedad reumática
¿Cuál es la palabra, frase o imagen que le viene a la cabeza cuando oye enfermedad reumática?

Asociación	Porcentaje
Dolor	39
Mi hijo/a	13
Invalidez/Inmovilidad	11
Deformación de los huesos y articulaciones	10
Vejez	8
Ansiedad	7
Sufrimiento	7
Cronicidad	6
Degenerativo	5
Miedo	3
Medicación con importantes efectos secundarios	3
Rigidez	3

Las tabla 9 refleja los datos cuantitativos de nuestro trabajo. En este apartado de la entrevista los padres valoran la influencia de la enfermedad reumática en la vida de sus hijos en una escala del 0 al 10. Podemos observar que el aspecto de la vida de los pacientes en el que más influye la enfermedad reumática pertenece al ámbito familiar: demanda de protección familiar (M=4). Tan sólo encontramos dos consecuencias con medias superiores a 3: ansiedad (M=3.12) y reacción de ira sin aparentes motivos (M=3.02). Entre el intervalo que oscila de 2 a 3 encontramos las siguientes repercusiones: alteraciones de la alimentación (M=2.94), apatía (2.93), sensación de ser diferente (M=2.89), discusiones en el seno familiar (M=2.83), reacciones de tristeza relacionadas con la enfermedad (M=2.81), alteraciones del sueño (M=2.81), rendimiento académico (M=2.79), tristeza (M=2.78), celos (M=2.71), búsqueda de beneficios secundarios en la familia (M=2.62), demanda de información (M=2.54), reacciones de ira relacionadas con la enfermedad (M=2.42), incomprensión de los compañeros (M=2.32), absentismo escolar (M=2.31), evitación de la enfermedad (M=2.16) y regresión a etapas anteriores (M=2.12). Los padres evalúan que la influencia de la enfermedad reumática es aún menor en la fobia al hospital o al equipo médico (M=1.95), incomprensión de los profesores (M=1.93), aislamiento en la familia (M=1.83), mayor dependencia (M=1.82) y problemas de integración con los compañeros (M=1.26). Las influencias menores se pueden observar en el aislamiento en la escuela (M=0.72), fobia escolar (M=0.69) y sentimientos de culpabilidad (M=0.65).

Tabla 9
Evaluación paterna sobre influencia de la enfermedad en distintos ámbitos de la vida de sus hijos

“Valore de 0 a 10 las posibles consecuencias de la enfermedad reumática en su hijo/a”

	M	DT
Ámbito académico		
Rendimiento académico	2.79	3.69
Incomprensión de los profesores	1.94	3.82
Incomprensión de los compañeros	2.32	3.37
Problemas de integración con los compañeros	1.26	2.73
Aislamiento	0.72	2.06
Absentismo escolar	2.31	3.01
Fobia escolar	0.69	1.98
Repercusiones relativas a la enfermedad		
Culpabilidad	0.65	1.89
Demanda de información	2.54	3.36
Evitación	2.16	3.47
Demanda de protección	4	3.81
Búsqueda de beneficios secundarios	2.62	3.46
Fobia al hospital o al equipo médico	1.95	3.04

Reacciones de ira relacionadas con la enfermedad	2.42	3.60
Reacciones de tristeza relacionadas con la enfermedad	2.81	3.72
<i>Ámbito familiar</i>		
Celos	2.71	3.37
Aislamiento	1.83	2.77
Reacción de ira sin aparentes motivos	3.02	3.63
Discusiones	2.83	3.53
Mayor dependencia	1.82	2.99
Regresión a etapas anteriores	2.12	3.30
<i>Repercusiones generales</i>		
Sensación de ser diferente	2.89	3.78
Tristeza	2.78	3.23
Apatía	2.93	3.58
Ansiedad	3.12	3.49
Alteraciones del sueño	2.81	3.37
Alteraciones de la alimentación	2.94	3.39

Discusión

La percepción que los padres poseen sobre el modo en que la enfermedad reumática afecta tanto la vida y el bienestar emocional de sus hijos como el suyo propio puede tener implicaciones para un futuro tratamiento psicológico, tanto del paciente pediátrico como de su entorno familiar.

Observamos una mayor prevalencia de la ansiedad frente a la depresión en la reacción inicial de los progenitores de los niños y adolescentes con este tipo de enfermedades.

Debemos prestar también atención a otras repercusiones, susceptibles de tratamiento psicológico, citadas por los padres como son tristeza, miedo, rabia, aislamiento social, indefensión y frustración. Aún más, en dos casos concretos se expone explícitamente a la entrevistadora, como reacción al diagnóstico de una enfermedad crónica de su hijo/a, la necesidad de recurrir a una profesional de la salud mental en busca tratamiento psiquiátrico con el fin de paliar síntomas depresivos y ansiosos. Igualmente, un 9% de la muestra afirma que una de las principales consecuencias de la enfermedad reumática en la familia es la depresión en alguno de sus miembros.

Del mismo modo, podemos destacar que el 30% de los padres manifiestan en sus reacciones (asombro, demanda de información, desconocimiento y dudas) la necesidad de una intervención psicoeducativa en esta primera etapa de la enfermedad. Debemos ser conscientes que nos encontramos ante una enfermedad socialmente desconocida, asociada erróneamente a la edad anciana. Con el fin de superar la reacción inicial de asombro y sorpresa y evitar una información no adecuada y la desinformación, que en nada puede beneficiar al paciente pediátrico, consideramos necesario establecer un primer contacto con el entorno del pa-

ciente, aún más cuando el debut, en ocasiones, puede coincidir con períodos de brotes o empeoramiento de los síntomas.

Especial mención merece la reacción de alivio y esperanza ante el diagnóstico comentada por el 13% de la muestra. No es infrecuente que las familias experimenten múltiples derivaciones y repetidas consultas hasta alcanzar un diagnóstico definitivo (White et al, 2005). Este tiempo de espera suele ir acompañado de derivaciones a servicios de psiquiatría por una supuesta ausencia de base biológica de los síntomas del niño/a y por una serie de pruebas médicas necesarias para descartar trastornos que los padres evalúan como alarmantes. Todos estos factores pueden ayudarnos a comprender la ansiedad como la respuesta inicial mayoritaria de las familias que componen nuestra muestra y la esperanza ante el descubrimiento de un tratamiento adecuado a los síntomas del paciente.

En cuanto a las principales repercusiones derivadas del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad reumática en el niño/a, destaca en primer lugar la irritabilidad y cambios de humor. Cuando son los propios adolescentes (Coscollá, Caro, Calvo y López, 2006), no sus padres, quienes evalúan las principales consecuencias de la enfermedad, señalan en primer lugar la influencia específica que ésta posee en la realización de actividades deportivas y de ocio. Sin embargo, sus padres están más preocupados por consecuencias psicológicas como irritabilidad o cambios de humor.

Estos resultados son similares a los encontrados en otros estudios (Zeltzer, Ellenberg y Rigler, 1989, Berry, Hayford, Ross, Pachman y Lavigne, 1993, Degotardi, Revenson e Ilowite, 1999, Lebovidge, Lavigne y Miller, 2005, Billings, Moos, Miller. y Gottlieb, 1987 y Ennett, DeVellis, Earp, Kredich, Warren y Wilhem, 1991). Los adolescentes se quejan del dolor y de sus consecuencias en el movimiento y en la realización de distintas actividades mientras que sus padres parecen más preocupados por las dimensiones o consecuencias psicológicas de la enfermedad.

La segunda repercusión aludida por los padres serían los problemas escolares. Las familias de nuestro estudio consideran como problemas escolares, principalmente, el absentismo escolar derivado de los períodos de reposo o brote de la enfermedad o de las exigencias del tratamiento de la misma (revisiones frecuentes, tratamientos en hospital de día, etc.), descenso del rendimiento académico debido a los efectos del dolor, cansancio y fatiga en los estudios y repetición de curso. En la literatura observamos resultados similares, 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. En la actualidad, los padres destacan en primer lugar los efectos de la enfermedad en el rendimiento académico frente al absentismo escolar asociado, principalmente, a los brotes o períodos de hospitalización propios del debut y el diagnóstico de la enfermedad. Y todo

ello a pesar de la presencia en la muestra de pacientes en su primera infancia que asisten a educación infantil.

La tercera consecuencia más citada por los padres es la restricción de actividades. En este sentido, coincidimos con Sandstrom y Schanberg (2004), consideramos que la continua pérdida de actividades y experiencias con su grupo de iguales, que sufren los niños y adolescentes con enfermedades reumáticas, y el apoyo emocional que de ellas se deriva, puede influir en el bienestar emocional de los pacientes. La limitación de actividades reduce la disponibilidad de experiencias positivas y reforzantes. Observando los resultados obtenidos por los pacientes de la Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital en que se realiza nuestra investigación, y tal como se expone en diversos estudios (Coscollá et al., en prensa y Caro et al., remitido para su publicación), los resultados relativos al CDS (Children Depression Scale; Escala de depresión Infantil, Lang y Tisher, 1978, 1983) muestran que los niños y adolescentes presentan más problemas relacionados con la ausencia y la capacidad de experimentar alegría, diversión y felicidad que problemas relacionados con la depresión. Estos resultados coincidirían con la repercusión más importante citada por los propios adolescentes (consultar Coscollá et al., 2006): la pérdida de actividades deportivas y de ocio que puede influir de un modo directo en la incapacidad para experimentar estos sentimientos y emociones positivas.

Como un ejemplo de la amplitud de la repercusión de la enfermedad reumática en todo el ámbito familiar y no exclusivamente en el propio paciente pediátrico, observamos que el 9% de los padres afirman que la limitación de actividades afecta al global de la familia. Es decir, la familia, en conjunto, deja de realizar determinadas actividades, condicionando su estilo de vida debido a las condiciones médicas de uno de sus miembros.

Los padres también destacan en sus hijos la preocupación vinculada a los cambios producidos por la medicación. Los efectos secundarios del tratamiento son principalmente físicos, entre ellos destacan el aumento de peso, el retraso o la detención del crecimiento, la caída del cabello y la enuresis secundaria a la medicación. Según un estudio de Barlow, Wright, Shaw, Luqmani y Wyness (2002), las madres de 30 pacientes reumáticos pediátricos citan como principales estresores los efectos secundarios de la medicación, la preocupación acerca del futuro de sus hijos y la sobreprotección de los niños.

Un 9% de las familias afirma que la enfermedad no ha producido ningún cambio en su hijo/a. En este sentido, nos gustaría destacar que la muestra de nuestra investigación, obtenida de modo aleatorio, incluye, debido a la naturaleza crónica y a las características propias de la enfermedad, casos de pacientes totalmente asintomáticos. Estos pacientes no han sufrido ningún brote y acuden a la consulta únicamente a revi-

siones, sin que los propios niños y adolescentes tengan conciencia de su enfermedad.

Los padres también consideran que la enfermedad reumática condiciona una mayor dependencia y demanda de atención del niño o adolescente a sus padres (consultar tabla 4). Igualmente, citan como la tercera (18%) consecuencia del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad reumática en la familia una mayor atención al hijo enfermo. A este porcentaje habría que añadirle el 3% de familias que cita la sobreprotección del hijo enfermo con una repercusión familiar de la enfermedad.

Un primer paso, para conseguir que el niño o adolescente acepte la enfermedad es que los adultos encargados de su cuidado adopten también un modelo de aceptación. Un modelo de aceptación supone una actitud realista, en la que la familia es consciente de las posibilidades y limitaciones. La aceptación favorece y potencia al máximo las capacidades del niño o el adolescente, rechazando tanto la sobreprotección como las expectativas irreales ante la enfermedad. Cuando los padres están desbordados por su propia angustia ante la enfermedad actúan sobreprotegiendo a su hijo. La combinación de retraimiento por parte del enfermo, y la sobreprotección, por parte de la familia, puede dificultar el desarrollo psicosocial del niño o adolescente. En nuestro estudio tan sólo un 7% de los padres afirma haber reaccionado inicialmente evitando o no aceptando la enfermedad de sus hijos.

Un 8% de los padres afirma que la enfermedad conlleva el desarrollo de nuevos miedos en el proceso evolutivo de sus hijos. Estos miedos se refieren principalmente a las inyecciones necesarias en el tratamiento médico de los pacientes. Aunque también encontramos miedos no médicos, como miedo a permanecer o dormir solo e incluso los familiares de una paciente de 5 años comentan que la niña comienza a padecer un miedo intenso a la muerte debido a su experiencia de la enfermedad (dolor, hospitalizaciones, pruebas médicas, etc.).

En cuanto al dolor, este término constituye la asociación principal y mayoritaria ante el término "enfermedad reumática". Efectivamente el dolor aparece en todas las descripciones médicas de este tipo de enfermedades (Rapoff, McGrath y Lindsley, 2003, Wagner, et al., 2003, Gragg, Rapoff, Danovsky, Lindsley, Varni, Waldron y Bermstein, 1996, Lebovidge et al., 2003, Rapoff, et al., 2002, Noll et al., 2000, Schanberg, Dandstrom, Starr, Gil, Lefebvre, keefe, Affleck y Tennen, 2000, y Ross, Lavigne, Hayford, Berry, Sinacore, Pachman, 1993). El dolor crónico es la manifestación clínica principal de la artritis reumatoide juvenil (Cassidy y Petty, 2005).

Una de las metas de los profesionales de la salud ha sido la reducción o eliminación del dolor. En el pasado, los esfuerzos dedicados a la evaluación y al afrontamiento del dolor se dirigían exclusivamente a los adultos, ya que un número considerable de profesionales consideraban,

erróneamente, que los niños no podían percibirlo o eran incapaces de recordarlo y describirlo adecuadamente (en Gragg et al., 1996).

El dolor es una *“experiencia subjetiva, sensorial y emocional desagradable con un daño tisular potencial o actual o descrito en términos de ese daño... El dolor es siempre subjetivo”* (International Association for Study of Pain, 1994, página 210). Actualmente se considera el dolor crónico como una experiencia multidimensional compleja causada por la interacción existente entre procesos fisiológicos, cognitivos y afectivos, mediatizada por distintas variables. Diversos estudios indican que las variables psicológicas como el estrés y el distres y bienestar emocional se encuentran claramente relacionados con la incidencia y la gravedad del dolor (Keefe y Williams, 1989).

Los resultados de la investigación sobre el dolor en niños con artritis reumatoide juvenil muestran una gran variabilidad en el grado de dolor experimentado y las relaciones existentes entre el dolor y las características de la enfermedad (Ross et al., 1993). Es decir, las características de la enfermedad no parecen explicar la intensidad y frecuencia con la que el dolor ocurre ni la influencia de los factores psicológicos. Desde esta perspectiva, se evidencia la necesidad de reconocer el papel de los factores psicológicos, sociales, motivacionales, afectivos y cognitivos en la experiencia del dolor. Resaltando así, la necesidad de tratar no solamente aspectos físicos o biológicos sino también cuestiones psicológicas.

En concreto, podemos señalar que el distrés del niño y la madre juegan un papel importante en los informes de dolor del paciente pediátrico. Una mayor ansiedad por parte del niño y su entorno se asocia con una mayor autoevaluación del dolor (Ross et al., 1993). Estos datos indican la importancia de paliar el estrés y la ansiedad de todo el sistema familiar, especialmente en el momento del debut y el diagnóstico, tal y como afirman los sujetos de nuestra muestra.

A diferencia del tratamiento psicológico del dolor en adultos con artritis, existe muy poca literatura disponible acerca de la eficacia en la reducción del dolor de los programas de tratamiento conductuales en niños con artritis reumatoide juvenil (Ross et al., 1993). Igualmente, las relaciones entre el estado de ánimo, estrés, dolor y los brotes de la enfermedad no han sido estudiados de modo sistemático en la población pediátrica (Schanberg et al., 2000).

Si nos centramos en los problemas sociales con los compañeros, nuestro trabajo difiere de aquellos estudios que sugieren que la artritis reumatoide juvenil se encuentra asociada con asilamiento social y dificultades de integración con los compañeros (Huygen, Kuis y Sinnema, 200; Timko, Stovel, Moos y Millar, 1992; en Sandstrom y Schanberg, 2004). En este sentido, la evaluación de los padres coincide con la de los adolescentes pacientes de la Unidad de Reumatología (Coscollá et al., 2006). A pesar de que el dolor, apatía, cambios de humor, restricción

de actividades, limitaciones de movilidad y el cansancio, pueden modular las respuestas de los niños y adolescentes con enfermedades reumáticas ante las propuestas de sus iguales, parece que éstos no los rechazan, logrando así una buena adaptación social. De este modo, nuestro trabajo parece coincidir con otros resultados (Harris, Newcomb y Gewanter, 1991; en Sandstrom y Schanberg, 2004 y Noll et al., 2000) que demuestran que los patrones sociales de los niños con artritis reumatoide juvenil son similares a los de los niños que no padecen una enfermedad crónica.

La segunda repercusión familiar más comúnmente referida, tras los factores emocionales, es la dinámica familiar alterada. Este tipo de consecuencia se refiere a los problemas de organización en los períodos de hospitalización y dificultades para coordinar la vida laboral (un 10% de las familias señala repercusiones laborales referidas principalmente al abandono o despido de uno de los padres) con las exigencias de la enfermedad (tratamientos en hospital de día, revisiones y analíticas frecuentes, rehabilitación, períodos de reposo, desplazamientos frecuentes, etc.). La dinámica de la familia también se ve alterada por la restricción de actividades familiares, imposibilidad de planificación debido a la incertidumbre del curso de la enfermedad, dificultad de atender al resto de los hijos de la fratría adecuadamente, etc. Un ejemplo de la irrupción de la enfermedad reumática en la vida familiar son también los cambios producidos en la relación de pareja. Un 35% de los padres considera que su relación ha empeorado debido a discusiones, diferentes puntos de vista, apatía y tensión, circunstancias añadidas por la condición reumática de uno de sus hijos.

De las respuestas de nuestra muestra podemos deducir que la enfermedad infantil afecta las actividades diarias y el funcionamiento de la familia entera. Coincidimos con Degotardi, Revenson e Illowite (1999), al afirmar que nos enfrentamos a un problema familiar que requiere soluciones familiares. Las rutinas familiares, sociales y escolares deben adaptarse para acomodar las limitaciones funcionales del niño y las demandas del tratamiento. Existen datos en la literatura que señalan, en familias de niños con enfermedades crónicas, un amplio rango de deterioro familiar desde leve a moderado (Jessop, Reissman y Stein, 1988; Silver, Bauman e Ireys, 1995). Reisine (1995) describe los problemas de impacto social, emocional y financiero derivados del padecimiento de una enfermedad crónica socialmente desconocida con un tratamiento únicamente paliativo.

Los problemas derivados de la preocupación por los cambios físicos producidos por la medicación (que puede incluir el rechazo de la misma) y los problemas con el tratamiento (malestar, necesidad de tratamiento ambulatorio, rehabilitación etc.) evidencian la importancia de prevenir conductas no cooperativas con la medicación y la fisioterapia, especialmente en el período de la adolescencia. Debemos ser conscientes, de

que una duración mayor de la enfermedad está asociada a una adherencia más pobre (Rapoff et al., 2002)

Si nos centramos en los problemas de movilidad, éstos pueden influir en el desarrollo de la autonomía del niño ya que necesitan una continua ayuda y asistencia por parte de los padres.

Los padres de nuestra muestra también destacan repercusiones positivas. Los padres señalan una mayor madurez por parte de sus hijos, fortalecimiento familiar, esperanza en el tratamiento y la consolidación de la relación de pareja tras afrontar las dificultades derivadas de la situación médica de sus hijos. En las cuestiones relacionadas con la salud, el apoyo social es un factor crucial, influyendo en los estados emocionales y/o cambiando actitudes, amortiguando así el estrés (Cohen, 1988; en DiMatteo, 2004). Como afirma DiMatteo (2004), el apoyo social puede mejorar la adherencia del paciente a través de la mejoría en el funcionamiento cognitivo, motivación intrínseca, autocontrol, autoestima y estado de ánimo, así como la reducción del conflicto emocional, distrés y depresiones.

El apoyo social es una variable importante en el funcionamiento del sistema inmunológico, endocrino y cardiovascular en el mantenimiento y recuperación de la salud. De un modo específico, también se ha demostrado que el estado de ánimo y el estrés afectan el sistema inmune en los adultos sanos y en aquellos con artritis reumatoide (Palm, Hinrichsen, Barth, Halaba, Ferstl, Tolú et al., 1992, Zautra, Okun, Robinson, Lee, Roth y Enmanuel (1989); en Schanberg et al., 2000).

Las consecuencias positivas mencionadas, nos hacen cambiar la perspectiva desde un modelo del déficit hasta un modelo de resistencia. Se destacan así factores de resistencia individuales (por ejemplo la inteligencia) y familiares (como la cohesión de los miembros de la familia) (Gerhardt et al., 2004). De este modo, se señala la conveniencia de prestar atención, además de a los factores de riesgo, a las estrategias de afrontamiento que van a permitir una mayor resistencia ante la enfermedad.

De las contestaciones aportadas por los padres podemos deducir que los niños y adolescentes cuentan con un buen apoyo social. Además de la escasa mención de problemas sociales en sus hijos (6%), las puntuaciones cuantitativas de los padres relativas a la influencia de la enfermedad en el asilamiento familiar y social, problemas de integración con los iguales, así como incompreensión por parte de los compañeros y profesores se sitúan entre las puntuaciones más bajas.

En cuanto a los datos cuantitativos, encontramos que la influencia más importante aparece en el ámbito familiar: demanda de protección. Los padres destacan también como importantes distintas repercusiones en el carácter de sus hijos (ansiedad, ira infundada, apatía, discusiones y tristeza). Las alteraciones de la alimentación ocupan un lugar destacado, en este sentido debemos añadir un incremento de la preocupación

acerca de la imagen corporal debido a los efectos secundarios de la medicación ya comentados. La repercusión escolar más importante es el rendimiento escolar derivado del absentismo escolar y de las dificultades asociadas a estudiar en períodos de dolor. Las respuestas de los familiares de los pacientes también nos permiten descartar la presencia de ideas irracionales de culpabilidad acerca de la enfermedad así como confirmar la presencia de otras creencias como la sensación de ser diferente.

En relación a la sensación de ser diferentes, podemos afirmar que los niños y adolescentes se benefician del contacto con otros niños y adolescentes en su misma situación, estableciendo entre ellos modelos de aceptación y adaptación a la enfermedad.

Conclusiones

La limitación más importante de nuestra investigación hace referencia al tipo de estudio llevado a cabo. Al haber optado por una metodología transversal no podemos determinar el carácter y la intensidad de las repercusiones psicosociales en momentos cruciales como el comienzo de la enfermedad, recepción del diagnóstico, brotes o recidivas, picos en los efectos secundarios del tratamiento médico, pérdida de acontecimientos vitales para los niños o adolescentes, etc. Siguiendo esta idea coincidimos con Rapoff, McGrath y Lindsley (2003) al afirmar que el riesgo de padecer problemas psicológicos de los niños y adolescentes con artritis reumatoide juvenil ha sido minimizado por la dificultad de reflejar los cambios en la gravedad de la enfermedad mediante estudios de tipo transversal.

Otra de las carencias de nuestro trabajo es la imposibilidad de controlar la intervención de variables ajenas a las enfermedades reumáticas. En este sentido, sería interesante confirmar nuestros resultados preliminares en investigaciones futuras.

En un futuro consideramos necesario establecer una línea de trabajo que nos permita estudiar qué pacientes tienen un riesgo mayor de padecer disfunciones psicosociales, por ejemplo, aquellos con los diagnósticos más graves, con un mayor grado de incapacidad funcional, tipo de tratamiento médico empleado, efectos secundarios, etc.

Consideramos que las evaluaciones paternas, aunque subjetivas y sometidas a distintos sesgos como la deseabilidad social, pueden paliar la minimización de los síntomas de ansiedad y depresión presente en las evaluaciones de los niños con enfermedades crónicas debido a un desproporcionado uso de la negación (Noll et al., 2000).

En nuestra opinión, la asistencia psicológica debería formar parte del protocolo de tratamiento tanto del paciente pediátrico como de sus cuidadores principales. Las intervenciones con los padres destinadas a paliar los síntomas ansiosos, ofrecer información psicoeducativa acerca

de la propia enfermedad, prevenir las disfunciones familiares y la sobreprotección de los hijos, promover la aceptación, asesoramiento acerca del manejo de los principales problemas de sus hijos, etc. resultan de especial importancia si tenemos en cuenta que uno de los predictores más fiables de la adaptación de los niños con enfermedades crónicas es la adaptación de los padres (Elliot y Mullins, 2004, Mullins y Chaney, 2001; en White et al., 2005). Según Wagner et al., 2003, la adaptación y las estrategias de afrontamiento de los padres afectan a la adaptación de los niños a la enfermedad más allá de la influencia de las variables demográficas y médicas.

Del mismo modo, si reconocemos el papel de los factores psicológicos en la experiencia del dolor (Ross et al., 1993) y la influencia de los factores emocionales en el sistema inmunológico del adulto (Schanberg et al., 2000), comprenderemos la importancia del tratamiento psicológico de los niños y adolescentes con enfermedades reumáticas. Los resultados encontrados nos ayudan a diseñar las principales líneas del tratamiento psicológico. Los padres destacan la importancia de paliar la irritabilidad, los cambios de humor, los problemas escolares, la preocupación por la imagen corporal asociada a los efectos secundarios del tratamiento médico, la dependencia y la demanda de atención, la ansiedad, el dolor y los miedos. La investigación relativa a reumatología de pacientes adultos señala que la intervención cognitiva-conductual asociada a un tratamiento 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).

Referencias

- Barlow, J.H.-Wright, C.C.-Shaw, K.L.-Luqmani, R.-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.
- Berry, S.L.-Hayford, J.R.-Ross, C.K.-Pachman, L.M.-Lavigne, J.V.(1993): Conceptions of illness by children with juvenile rheumatoid arthritis: A cognitive developmental approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 1, 83-97.
- 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.
- Caro, I.-Coscollá, A.-Calvo, I.-López, B.(2006): La enfermedad reumática infantil: Una primera aproximación sobre el estado psicológico paterno. *Boletín de Psicología*, 88, 27-48.
- Caro, I.-Coscollá, A.-Calvo, I.-López, B.(remitido para su publicación): Psychological consequences of rheumatic illnesses in children and adolescents
- Cassidy, J.T.-Petty, R.E.(2005): *Textbook of pediatric rheumatology* (5ª ed.). Philadelphia: Saunders.
- 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.

- Coscollá, A.-Caro, I.-Calvo, I.-López, B. (2006): Percepción y principales consecuencias psicológicas de la enfermedad reumática en la adolescencia. *Boletín de Psicología*, No. 87, 7-34.
- Coscollá, A.-Caro, I.-Calvo, I.-López, B. (en prensa): Estado psicológico de los adolescentes con enfermedades reumáticas: una primera aproximación.
- Daniels, D.-Miller, J.J.-Billings, A.G.-Moos, R.H. (1986): Psychosocial functioning of siblings of children with rheumatic disease. *The Journal of Pediatrics*, 109, 2, 379-383.
- Daniels, D.-Moos, R.H.-Billings, A.G.-Miller, J.J. (1987): Psychosocial risk and resistance factors among children with chronic illness, healthy siblings, and healthy controls. *Journal of Abnormal Child Psychology*, Vol.3, No.2, 295-308.
- Degotardi, P.J.-Revenson, T.A.-Illowite, 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.
- 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 e 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 y Research*, 11, 3, 166-176.
- Garrison, W.T.-McQuiston, S. (1989): *Chronic illness during childhood and adolescence*. Newbury Park: Sage.
- 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.
- Gragg, R.A.-Rapoff, M.A.-Danovsky, M.B.-Lindsley, C.-Varni, J.W.-Waldron, S.A.-Bernstein, B.H. (1996): Assessing chronic musculoskeletal associated with rheumatic disease: further validation of the pediatric pain questionnaire. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 21, No.2, 237-250.
- 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.
- Jessop, D.-Reissman, C.K.-Stein, R.E. (1988): Chronic childhood illness and maternal mental health. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, Vol.9, 147-156.
- Internacional Association for Study of Pain (1994): *Classification of chronic pain: Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms (2ªed.)*. Seattle. IASP Press.
- Keefe, F.J.-Williams, D.A. (1989): New directions in pain assessment. *Clinical Psychology Review*, Vol. 9, 543-568.

- Lang, M.-Tisher, M. (1978): CDS. Children's depression scale. Victoria: ACER.
- Lang, M.-Tisher, M. (1983): CDS. Cuestionario de depresión para niños. Madrid: TEA. Ed. 2003.
- 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.
- 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, 3, 273-286.
- McAnarney, E.R.-Pless, B. I.-Satterwhite, B.-Friedman, S.B. (1974): Psychological problems of children with chronic juvenile arthritis. *Pediatrics*, 53, 4, 523-528.
- Noll, R.-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 anti-inflammatory medications for newly juvenile rheumatoid arthritis. *Health Psychology*, Vol. 21, No. 6, 620-624.
- 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). Nueva York: The Guilford Press.
- Reisine, S.T. (1995): Arthritis and the family. *Arthritis Care and Research*, Vol. 8, 265-271.
- 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.
- Schanberg, L.E.-Dandstrom, M.J.-Starr, K.-Gil, K.M.-Lefebvre, J.C.-Keefe, F.J.-Affleck, G.-Tennen, H. (2000): The relationship of daily mood and stressful events to symptoms in juvenile rheumatic disease. *Arthritis, Care and Research*, Vol 13, no. 1, 33-41.
- 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.
- Sandstrom, M.J.-Schanberg, L.E. (2004): Brief report: peer rejection, social behaviour, and psychological adjustment in children with juvenile rheumatic disease. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 29, No. 1, 29-34.
- Seltzer, M.M.-Greenberg, J.S.-Floyd, F.J.-Homg, J. (2004): Accommodative coping and well-being of Midlife parents of children with mental health problems or developmental disabilities. *American journal of orthopsychiatry*, Vol. 74, No. 2, 187-195.
- 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*, Vol. 14, 333-340.
- Spilkin, A.-Ballantyne, A. (2007): behaviour in children with a chronic illness: a descriptive study of child characteristics, family adjustment, and school issues in children with cystinosis. *Families, Systems y Health*, Vol. 25, No. 1, 68-84.
- 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. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 1, 29-46.
- Wagner, J.L.-Chaney, J.-Hommel, K.A.-Page, M.C.-Mullins, L.L.-White, M.M.-Jarvis, J.N. (2003): The influence of parental distress on child depressive symptoms in juvenile rheumatic diseases: The moderation effect of illness intrusiveness. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 28, No. 7, 453-462.
- White, M.M.-Chaney, J.M.-Mullins, L.L.-Wagner, J.L.-Hommel, K.A.-Andrews, N.R.-Jarvis, J.N. (2005): Children's perceived illness uncertainty as a moderator in the parent-child distress relation in juvenile rheumatic diseases. *Rehabilitation Psychology*, Vol. 50, No. 3, 224-231.
- Zeltzer, L.-Ellenberg, L.-Rigler, D. (1989): Psychological effects of illness in adolescence. II. Impact of illness in adolescents - crucial issues and coping styles. *Journal of Pediatrics*, 97, 1, 132-138.