

M.S. Ampudia
X. Gastaminza
I. Quiles
R. Ortiga
J. Tomás
L.M. Martín
M.I. Hernández

Unidad de Psiquiatría.
Hospital Universitario
Materno-Infantil Vall d'Hebron.
Barcelona

Correspondencia:

M.S. Ampudia
Unitat de Psiquiatría.
Hospital Universitari
Materno-Infantil Vall d'Hebron
P^a Vall d'Hebron 119-129. Barcelona 08035

Psicopatología y modos de afrontamiento en un grupo de padres de niños enfermos crónicos

Psychopathology and coping among parents with chronichally ill children

RESUMEN

Se estudia un grupo de padres cuyos hijos acababan de ser diagnosticados de una enfermedad crónica, tratando de evaluar sus rasgos psicopatológicos y las diferentes formas de afrontar la situación de enfermedad de sus hijos.

Se han separado los padres de niños oncológicos de los no oncológicos por considerar que las enfermedades cancerosas pueden tener connotaciones socio-culturales diferentes de otras enfermedades, y generar un mayor estrés en las familias.

Como grupo de comparación se utilizó otro grupo de padres de niños sanos y un grupo de estudiantes en situación de examen.

Los resultados indican mayores niveles de ansiedad en el grupo de padres cuyos hijos habían sido diagnosticados de una enfermedad oncológica. Sin embargo los modos de afrontamiento fueron similares en el grupo de padres de niños enfermos, independientemente de las características de la enfermedad. A su vez, los recursos de afrontamiento de este grupo de padres, mostró diferencias significativas con el grupo de padres de niños sanos y con el grupo de estudiantes.

PALABRAS CLAVE

Enfermedad crónica infantil; Modos de afrontamiento; Psicopatología padres

ABSTRACT

A group of parents whose children were diagnosed of a chronic illness were enrolled in this study. Our objective is to assess their psychopathological characteristics and the different coping strategies related to their children's illness.

Parents of cancer-affected and non cancer-affected children were divided into two groups because cancerous diseases may have socio-cultural connotations different from other illnesses and thus may generate more stress in the families.

Both types of parents are compared with another group of healthy children's parents and a group of pre-examination students.

Results show higher anxiety levels among the parents whose children were diagnosed of cancer. However, coping strategies were similar in these two groups, independently from their respective illnesses. At the

same time, coping methods of the ill children's parents differed significantly from those of the healthy children's parents and the students' group.

KEY WORDS

Children; Chronic illness; Coping strategies; Parents psychopathology.

INTRODUCCIÓN

Existe una amplia bibliografía acerca de los problemas psicológicos que plantean los niños enfermos crónicos y de las repercusiones que la enfermedad puede tener sobre el funcionamiento familiar.

Los factores de riesgo de desajuste citados más frecuentemente son, por un lado, los que tienen que ver con la enfermedad: severidad, pronóstico, grado de limitación asociado, fondo genético, necesidad de cuidados físicos y grado en que la enfermedad es visible para los demás. Por otro lado las diferencias individuales: sexo, personalidad previa, relaciones interpersonales en el medio familiar y con los compañeros y capacidades potenciales del niño. Y por otro, el momento del desarrollo en que se inicia la enfermedad.

Con respecto al primer punto -*características de la enfermedad*-, en el pasado se asumía de forma general que cuanto más severa era la enfermedad en términos médicos, mayor sería la posibilidad de desadaptación⁽⁹⁾. Sin embargo esta relación no parece ser tan directa y actualmente se afirma que no existe una correspondencia exacta entre el estado físico del niño y el desarrollo de problemas emocionales⁽⁶⁾. Los niños enfermos crónicos tienen muchas necesidades en común y por tanto deben ser tratados como un grupo único independientemente de las diferencias en los procesos fisiopatológicos subyacentes de cada enfermedad^(2, 18).

La valoración subjetiva de la madre sobre la gravedad de la enfermedad de su hijo puede ser un mejor indicador de riesgo de desajuste que la valoración clínica del médico sobre la gravedad de la enfermedad del niño⁽²⁰⁾.

Pless⁽¹⁶⁾ considera de gran importancia el patrón de presentación de los síntomas, sugiriendo que los enfermos «episódicos» pueden estar más estresados que los persistentes que, aunque tengan incluso una enfermedad más severa, experimentan una situación más estable

a lo largo del tiempo. Asimismo sugiere que en el caso de que la enfermedad sea visible para los demás, es posible que esto provoque en el niño un sentimiento de «incapacitado».

Sin embargo Köhler⁽¹⁰⁾ indica que los niños con impedimentos visibles tienen menos problemas de ajuste psicológico que los que padecen asma, diabetes o epilepsia.

Por lo que se refiere a las *características individuales*, parece ser que los niños son más vulnerables que las niñas. Las desventajas tales como una pobre inteligencia o falta de atractivo personal, pueden aumentar la posibilidad de desajuste⁽¹⁶⁾.

Por otra parte, el *momento del desarrollo del niño* en que se inicia la enfermedad, es particularmente importante. Como norma general se admite que cuanto menor es el niño, mayor es la oportunidad de adoptar mecanismos de adaptación⁽¹⁶⁾. Sin embargo también cabe la posibilidad de que la enfermedad interfiera dificultando el desarrollo del niño en cuyo caso, cuanto más tarde se produzca la enfermedad, más recursos habrá desarrollado el niño. Así Wells y Schwebel⁽²¹⁾ citan entre los factores de mayor riesgo de desajuste la baja edad del niño.

Dos períodos de especial vulnerabilidad son citados por diversos autores: la edad de inicio de la escolaridad y el período de la adolescencia^(1, 14, 20).

Por último, las relaciones que el niño tenía establecidas antes de la enfermedad y el estilo personal de afrontamiento de las situaciones, tanto del niño como de la familia, pueden ser factores de influencia en el riesgo de desajuste, ya que en muchas familias puede haber una vulnerabilidad habitual desenmascarada por la enfermedad^(6, 14, 19).

Esquete⁽⁵⁾ considera que los comportamientos de los enfermos, tanto niños como adultos, se deben en gran medida a la influencia que ejerce el aprendizaje de hábitos anteriores a la enfermedad.

El funcionamiento familiar parece ser un buen parámetro para predecir el ajuste psicológico del niño^(11, 16).

Algunos trabajos tratan de identificar psicopatología en los diversos miembros de la familia, sobre todo en la madre que es la que más frecuentemente se encarga del cuidado del niño. A este respecto, De Flores y cols.⁽³⁾ señalan que las madres saben diferenciar entre su propia psicopatología y la de sus hijos.

El objetivo del presente trabajo es evaluar el estado psicopatológico de los padres en el momento de ser

98 diagnosticada una enfermedad crónica en uno de sus hijos, y los diferentes modos de afrontamiento de la situación.

Hemos separado los padres de los niños oncológicos de los no oncológicos por considerar que las enfermedades cancerosas pueden tener connotaciones socioculturales diferentes de otras enfermedades. Algunos estudios realizados con niños sanos sugieren que éstos perciben el cáncer de manera única entre las enfermedades crónicas^(15,22), considerando que tiene una mayor severidad y muy pocas esperanzas de curación. Cabe suponer que estas expectativas tengan alguna repercusión en el ajuste familiar y en la forma en que los padres afrontan la situación.

MATERIAL Y MÉTODOS

Población

La muestra está constituida por un total de 228 personas de edades comprendidas entre 22 y 47 años de edad, distribuidas en los siguientes grupos:

Grupo de comparación I: Formado por 75 parejas de nivel socio-económico medio y medio-bajo, con edades comprendidas entre 24 y 46 años (media 28 años) y que tuvieran al menos un hijo viviendo en casa.

Grupo de comparación II: Formado por 32 sujetos, licenciados universitarios, con edades comprendidas entre 22 y 43 años (media 27 años). 10 de ellos estaban casados sin hijos y 22 permanecían solteros. 20 eran mujeres y 12 hombres.

Grupo de estudio: Formado por 46 padres (21 padres y 25 madres) con edades comprendidas entre 23 y 47 años (media 29 años), con un hijo diagnosticado recientemente (menos de 15 días) de alguna enfermedad crónica tales como leucemia, cáncer, diabetes, insuficiencia renal o mucoviscidosis. Las edades de los niños eran de 1 año y 6 meses a 15 años.

Este grupo a su vez se dividía en función del tipo de enfermedad del hijo en: padres de pacientes oncológicos de bajo riesgo; padres de pacientes oncológicos de alto riesgo, , padres de pacientes no oncológicos.

El grado de riesgo se refiere a la posibilidad de muerte en un plazo relativamente breve y era determinado por el médico responsable del caso en base a criterios establecidos como estadio de la enfermedad, presencia de metástasis, etc.

Método

Todos los sujetos fueron entrevistados por un psicólogo clínico y rellenaron el cuestionario de *Modos de Afrontamiento* de Lazarus y Folkman⁽¹²⁾ que consta de 67 ítems que hacen referencia a lo que el sujeto piensa, siente o hace para afrontar una determinada situación.

En el primer grupo los sujetos eran entrevistados en relación a cualquier acontecimiento que ellos consideraran estresante y que hubiera ocurrido recientemente. En el grupo de estudiantes se trataba de ver cómo afrontaban la situación de examen y, en el grupo de padres de niños enfermos crónicos, el afrontamiento se refería concretamente a la enfermedad del niño.

Los 67 ítems del cuestionario quedan agrupados en las siguientes escalas: Confrontación, Distanciamiento, Autocontrol, Soporte social, Aceptación responsabilidad, Evitación, Planificación y Reevaluación positiva.

Por otro lado, tanto a los padres como a las madres de niños enfermos crónicos, se les administró por separado el *Cuestionario de Salud General de Goldberg (G.H.Q.)*, como forma de screening psicopatológico. Dicho cuestionario consta de 28 ítems divididos en cuatro escalas: A -Quejas somáticas de origen psicológico; B -Angustia, ansiedad; C -Disfunción social (para las actividades cotidianas); D -Depresión.

RESULTADOS

Al comparar por separado las puntuaciones medias obtenidas por los padres y las madres de niños enfermos crónicos, en el Cuestionario de Salud General de Goldberg (G.H.Q.), se observa una tendencia a puntuaciones más elevadas en las madres, tanto en cada una de las escalas como en la puntuación total (Fig. 1), aunque estas diferencias no resultaron estadísticamente significativas. Asimismo se observó en las madres una mayor dispersión, con puntuaciones desde 0 a 17, media total 10,58, DE 7,4; mientras que en los padres la media total fue 7,26 y la DE 4,72.

La comparación de las puntuaciones de los padres y las madres conjuntamente, según el tipo de enfermedad de sus hijos, mostró una tendencia a puntuaciones más elevadas en el grupo de padres de niños oncológicos de alto riesgo, seguidos de los no oncológicos. Los padres de niños oncológicos de bajo riesgo tuvieron puntuaciones algo más bajas que los otros dos grupos, mante-

niéndose este orden en todas las escalas y en la puntuación total (Fig. 2), si bien estas diferencias tampoco fueron significativas estadísticamente.

La comparación de padres y madres por separado entre los tres grupos de enfermedad, no permitió establecer diferencias significativas entre las madres de los tres grupos, debido a la dispersión en las puntuaciones, tal como se ha comentado antes, pero sí se encontraron diferencias significativas en el grupo de padres: este grupo, más homogéneo que el de las madres, tenía puntuaciones más elevadas en el grupo de oncológicos de alto riesgo en la puntuación total, así como en las escalas de ansiedad y disfunción social (Fig. 3). Estas puntuaciones fueron estadísticamente significativas ($p < 0,05$).

En cuanto a los modos de afrontamiento no hubo diferencias significativas entre los padres y las madres ni entre ambos conjuntamente por grupos de enfermedad, si bien existe una tendencia a la evitación y al autocontrol en el grupo de oncológicos de alto riesgo (Fig. 4).

La comparación entre el grupo de padres de enfermos crónicos (sin diferenciar tipo de enfermedad) y el grupo de comparación I, mostró diferencias estadísticamente significativas, en casi todas las escalas. Los padres de enfermos crónicos puntuaron más alto en confrontación, distanciamiento, autocontrol, aceptación responsabilidad, evitación y reevaluación positiva. Al mismo tiempo, puntuaron más bajo, también con signi-

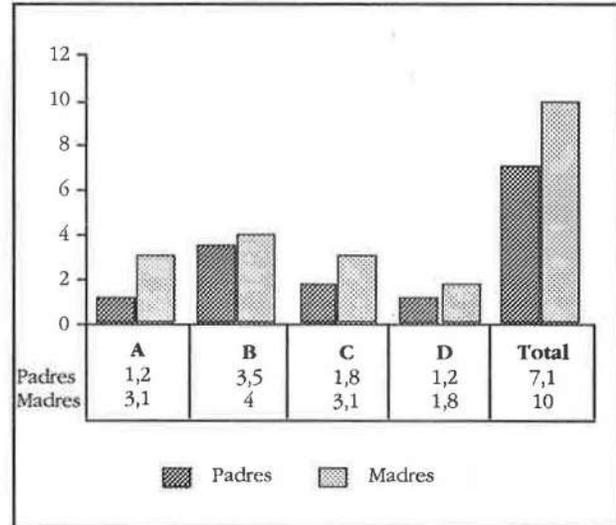


Figura 1. Puntuaciones G.H.Q. Gráfico enfermos crónicos. Comparación padres/madres.

ficación estadística, en planificación para la solución de problemas (Fig. 5). La escala de búsqueda de soporte social fue similar entre ambos grupos.

Al contrastar el grupo de padres de enfermos crónicos con el grupo de comparación II, encontramos diferencias significativas en las escalas de confrontación, distanciamiento,

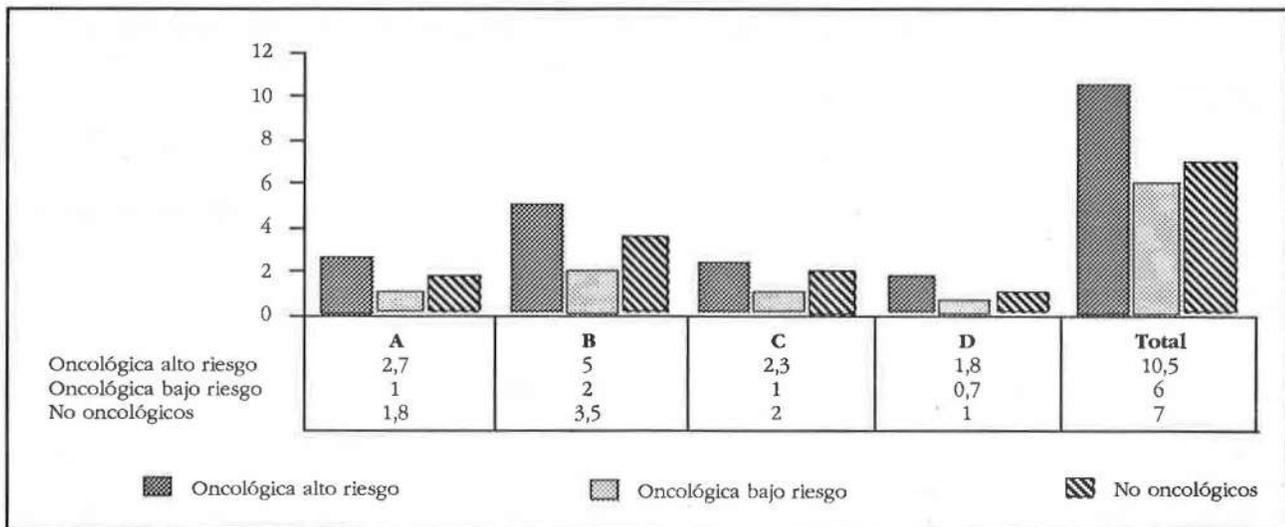


Figura 2. Puntuaciones G.H.Q. (padres y madres). Según tipo de enfermedad.

100

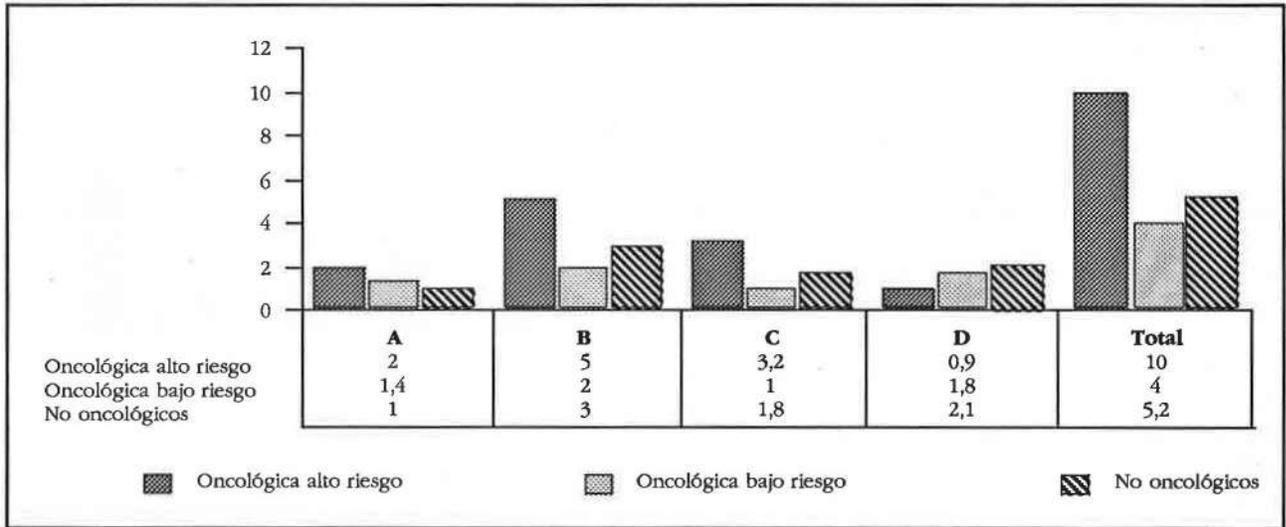


Figura 3. Puntuaciones G.H.Q. Padres. Según tipo de enfermedad.

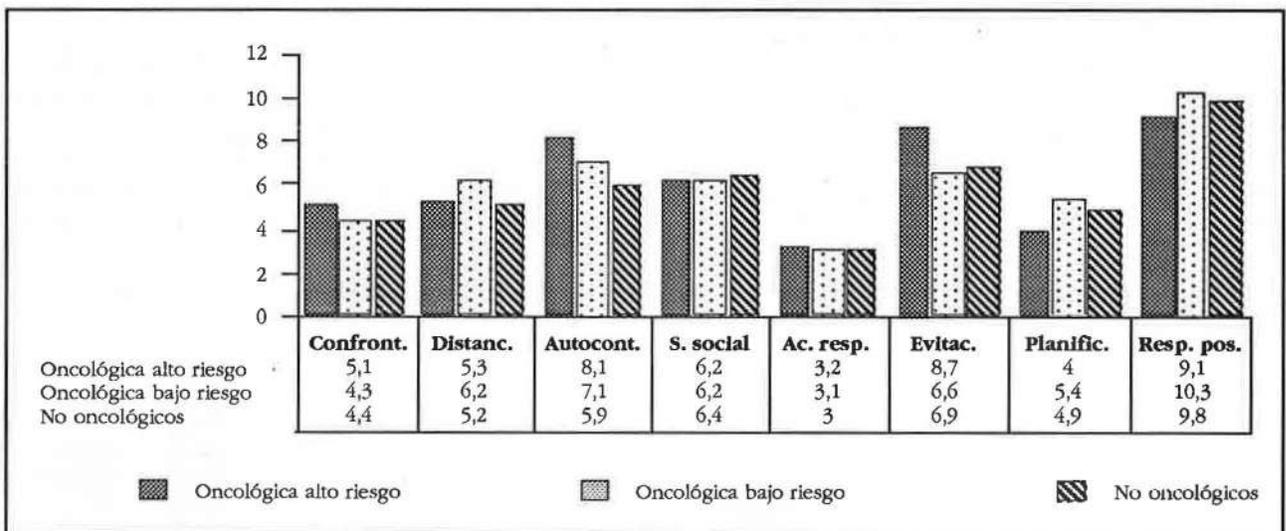


Figura 4. Modos de afrontamiento. Padres y madres según tipo de enfermedad.

miento, autocontrol, búsqueda de soporte social, aceptación responsabilidad y planificación. Todas ellas con puntuación más alta en el grupo de comparación II. En las escalas de evitación y reevaluación positiva, la diferencia no fue significativa estadísticamente.

En la figura 6 puede verse la comparación de los tres grupos.

DISCUSIÓN

Nos parece remarcable la gran dispersión de las puntuaciones obtenidas entre las madres de niños enfermos crónicos, en el cuestionario G.H.Q., que no permitió establecer diferencias significativas entre los tres grupos de enfermedad.

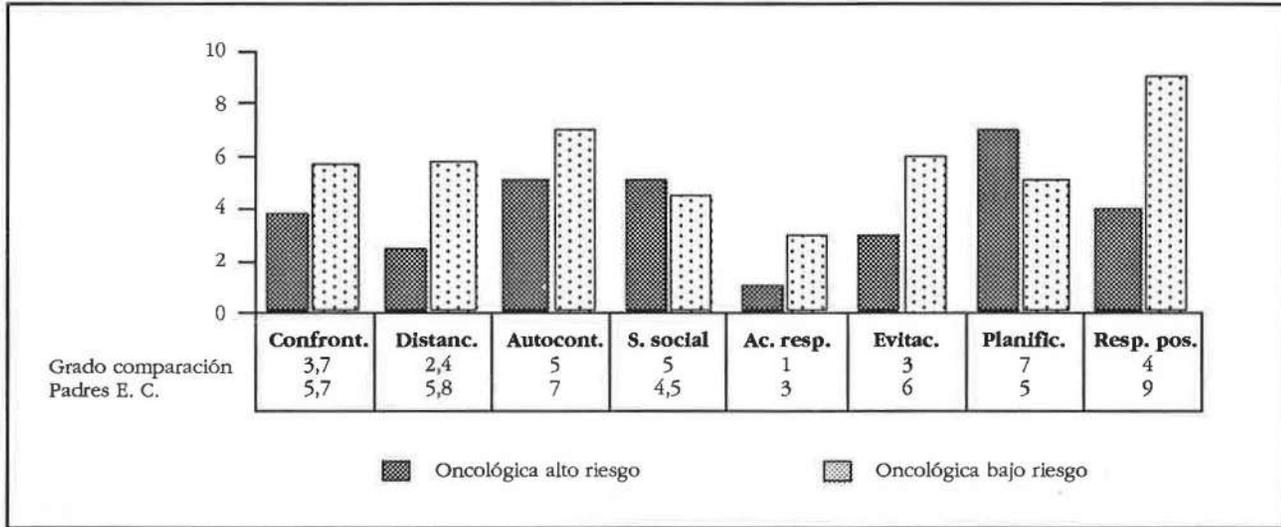


Figura 5. Modos de afrontamiento. Padres enfermos crónicos/grupo comparación I.

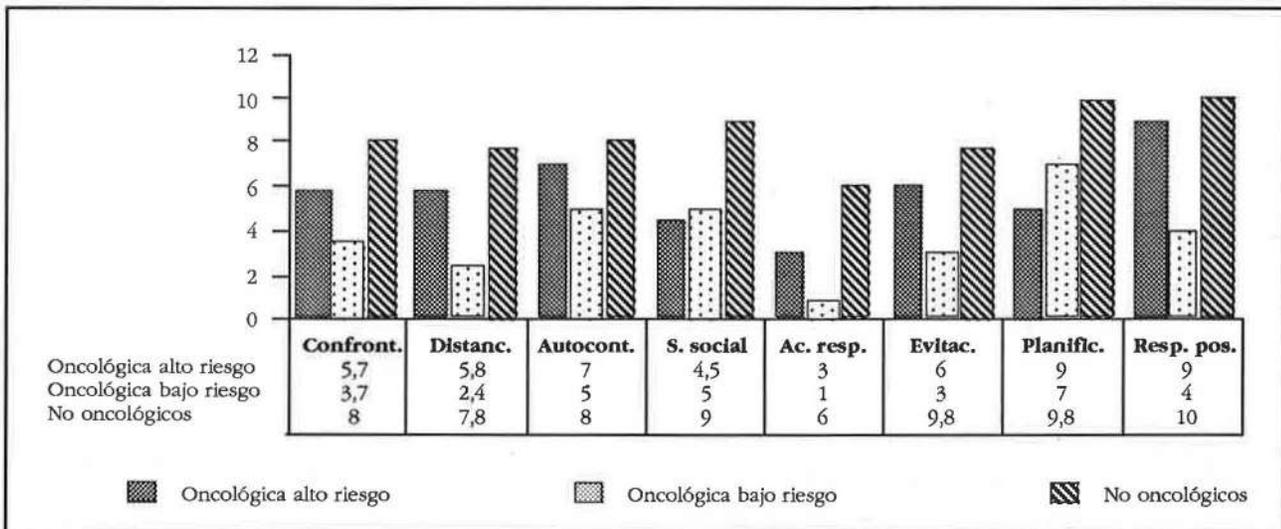


Figura 6. Modos de afrontamiento. Padres enfermos crónicos/grupo comparación I/grupo estudiantes.

En cuanto a los padres, las diferencias significativas en la puntuación total y en las escalas de ansiedad y disfunción social, en el grupo de oncológicos de alto riesgo, estarían bastante acordes con la mayor severidad de la enfermedad. Nos pareció sorprendente, sin embargo, que en el grupo de oncológicos de bajo riesgo, los padres obtuvieran puntuaciones más bajas que en el grupo de enfermos crónicos no oncológicos, lo cual

podría ser debido a la insistencia, por parte del equipo médico, en el pronóstico favorable sobre la remisión completa de la enfermedad, que podría prevalecer sobre la agresividad del tratamiento inicial.

En los modos de afrontamiento no hemos encontrado diferencias significativas entre los tres grupos de enfermedad, pero sí entre las tres situaciones comparadas (grupo de comparación I, Grupo de comparación II

102 y padres de niños enfermos crónicos), lo cual hace suponer que las características de la situación tienen gran importancia, sobre todo si el sujeto puede hacer algo para modificar la situación, o los recursos sólo pueden ir enfocados a la emoción y no al problema.

Pensamos que la enfermedad es vivida como una situación única, con la característica de que no puede ser cambiada por la voluntad de los padres, y de ahí que al comparar las puntuaciones obtenidas por los padres de enfermos crónicos con los grupos de comparación, hallemos puntuaciones significativamente

más bajas en los padres de niños enfermos, para la escala de planificación para solución de problemas, y mucho más alta la escala de reevaluación positiva que mide el esfuerzo realizado para dar a la situación un significado positivo.

Las puntuaciones más elevadas en todas las escalas en el grupo de estudiantes podría tener que ver asimismo con el hecho de poder ellos influir en el resultado final, lo cual podría favorecer la puesta en marcha de los recursos de afrontamiento, especialmente el autocontrol, la planificación y la reevaluación positiva.

BIBLIOGRAFÍA

- 1 Bassas N, Trias M, Oliva B, Tomás J, Cobos N. Variables psicológicas en la evolución de la fibrosis quística de páncreas. *Rev Psiq Inf-Juv* 1992;1:50-56.
- 2 Coupey SM, Cohen ML. Consideraciones especiales sobre el cuidado de la salud de adolescentes con enfermedades crónicas. *Clin Ped Norteam* 1984;1:215-223.
- 3 De Flores T, Ampudia M, Tomás J, Gussinye M, Ortega R, Navarro V, Clariana M. Papel de los factores psicológicos en la diabetes mellitus: morbilidad psiquiátrica y perfil psicopatológico. *Rev Psiquiatría Fac Med Barna* 1992;XIX:139-147.
- 4 Drotat D, Doershuk CF, Stern R y cols. Psychosocial functioning of children with cystic fibrosis. *Pediatrics* 1981;67:338-343.
- 5 Esquete C. Problemas psicológicos del niño enfermo. *Anales Españoles de Pediatría* 1987;(Nov):91-94.
- 6 Fyrök K, Bodegård G. Seguimiento durante 4 años de las reacciones psicológicas a las pruebas de despistaje falsamente positivas para el hipotiroidismo congénito. *Acta Paediatr Scand* 1987;4:119-126.
- 7 Goldberg DP. *The detection of psychiatric illness by questionnaire*. Londres: Oxford University Press, 1972.
- 8 Goldberg DP, Hillier VF. A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychological Medicine* 1979;9:139-145.
- 9 Hughes JG. The emotional impact of chronic disease. *Am J Dis Child* 1976;130:1199.
- 10 Kölher L. Niños impedidos y con enfermedades crónicas en los países nórdicos. *Acta Paediatr Scand* 1984;2:139-146.
- 11 Lewis BL, Khaw KT. Family functioning as a mediating variable affecting psychosocial adjustment of children with cystic fibrosis. *Pediatrics* 1982;101:636-640.
- 12 Lazarus RS, Folkman S. *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca, 1986.
- 13 Lobo A, Pérez Echevarría MJ, Artal J. Validity of the scaled version of the General Health Questionnaire (GHQ-28) in a Spanish population. *Psychological Medicine* 1986;16:135-140.
- 14 Mattheus RW, Drotar D. Fibrosis quística: Una enfermedad crónica desafiante a largo plazo. *Clin Ped Norteam* 1984:135-155.
- 15 Michielutte R, Diseker RA. Children's perceptions of cancer in comparison to other chronic illness. *J Chron Dis* 1982;35:843-852.
- 16 Pless IB. Valoración clínica: Funciones físicas y psicológicas. *Clin Ped Norteam* 1984:35-47.
- 17 Salvador L, Colomer R, Pellicer X, Hernández Lansin P, Lobo A. Usefulness of the GHQ (Scaled version) in oncologic patients. *6th International Symposium of the European Working Group for Psychosomatic Cancer Research* (proceedings). Zaragoza, 1985.
- 18 Stein REK, Jessop DJ. ¿La asistencia pediátrica domiciliar difiere a los niños afectados de enfermedades crónicas? Hallazgos del Pediatric Ambulatory Care Treatment Study. *Pediatrics (ed esp)* 1984;17:6, 102.
- 19 Trias M, Bassas N, Oliva B, Tomás J, Cobos N. Psicopatología en la evolución de la fibrosis quística de páncreas. *But Soc Cat Pediatr* 1992;52:305-309.
- 20 Walker IS, Ford MB, Donald WD. Fibrosis quística y estrés familiar: Efectos de la edad y gravedad de la enfermedad. *Pediatrics (ed esp)* 1987;23:93-98.
- 21 Wells RD, Schwebel AI. Chronically ill children and their mothers: Predictors of resilience and vulnerability to hospitalization and surgical stress. *J Dev Behav Pediatr* 1987;8:83-89.
- 22 Zeltzer I, Kellerman J, Ellenberg L. Psychological effects of illness in adolescence II. Impact of illness adolescent crucial issues and coping styles. *Pediatrics*, 1980;97:132-138.