

Funcionamiento parental y estrés postraumático en niños y adolescentes con diabetes.

Estrés postraumático.

Cuando hablamos de estrés postraumático, hacemos referencia a un conjunto de secuelas psicobiológicas negativas que se derivan de experiencias altamente impactantes. Las enfermedades pediátricas severas constituyen un importante factor de riesgo para el estrés postraumático, pues pueden traer consigo una serie de experiencias de miedo, indefensión, aislamiento, vergüenza, dolor físico, incertidumbre, etc. En el caso de la diabetes, a estas se añade la cronicidad, que puede contribuir a alteraciones permanentes de la imagen corporal o de la identidad en niños y adolescentes. Nuestro estudio se basa en la hipótesis de que la calidad de la adaptación de los niños y adolescentes a sus experiencias médicas adversas depende en gran medida del funcionamiento familiar que se activa frente a dicha crisis. Específicamente, nos interesa conocer con precisión qué aspectos del funcionamiento de los cuidadores primarios (los padres, habitualmente) inciden sobre las secuelas postraumáticas del niño o el adolescente diabético.

Como se ha dicho, el estrés postraumático incluye una serie de secuelas psicológicas y fisiológicas. Estas secuelas pueden agruparse en tres grupos de síntomas:

- Síntomas de **reexperimentación**, tales como flashbacks, pesadillas, pensamientos intrusivos acerca del acontecimiento traumático, etc.
- Síntomas de **evitación**: la persona tiende a evitar reexponerse a la situación traumática o a aspectos que recuerden a ella. Esta evitación puede ser activa (p.ej., el niño se resiste y tiene rabietas cuando hay que volver al hospital para una revisión), o pasiva (p.ej., el niño entra a veces en estados de desinterés o embotamiento emocional).
- Síntomas de una excesiva **activación** fisiológica: el organismo responde con altos niveles de activación, tiempo después de que haya pasado la situación de peligro. En este grupo encontramos manifestaciones tales como la dificultad para concentrarse, la irritabilidad, el sobresalto o la dificultad para conciliar el sueño.

En el estrés postraumático hay un fenómeno por el cual la mente humana trata de reprocesar las experiencias que, por su alto nivel de impacto emocional, no han podido ser procesadas “a tiempo”. De ahí que la persona tienda a reexperimentar aspectos de su trauma. Sin embargo, al ser esta reexperimentación tan desagradable para el sujeto, el organismo tiende a defenderse

mediante la evitación. Esto puede hacer que se produzca una especie de ciclo reexperimentación-evitación que a veces conduce a un *impasse*, y el estrés postraumático se cronifica.

En el caso de los niños y adolescentes, el estudio del estrés postraumático es relativamente joven, y no tenemos aún investigaciones que establezcan con contundencia cuáles son los factores de riesgo para este trastorno. Sin embargo, un factor muy importante es el modo que tienen los padres de funcionar durante los acontecimientos traumáticos. Para estos autores, los patrones de respuesta social y afectiva de los padres frente al acontecimiento traumático, así como frente al niño, van a ser una clave que permitirá predecir la adaptación del niño a estos acontecimientos, o el fracaso en dicha adaptación. Esto se debe fundamentalmente a que el niño no es capaz aún de realizar con autonomía una serie de tareas psicológicas fundamentales a la hora de procesar un trauma. Entre ellas están la capacidad de juzgar el nivel de peligro que entraña un evento, la capacidad de regularse emocionalmente frente al mismo, o la capacidad de desplegar estrategias de afrontamiento.

Funcionamiento parental.

Existen muchas dimensiones posibles del funcionamiento parental que podemos investigar. Sin embargo, nuestra investigación apuesta por explorar tres aspectos específicos de la parentalidad que, a nuestro entender, se relacionan estrechamente con el estrés postraumático del niño.

- El **estrés postraumático** de los propios padres. Muchas de las vivencias traumáticas a las que se expone el niño constituyen experiencias también de alto impacto sobre sus padres. El caso de la diabetes pediátrica es un ejemplo claro de este paralelismo entre las secuelas postraumáticas de padres e hijos.
- La capacidad que tengan los padres para **resolver** o integrar su experiencia como cuidadores de un niño enfermo. Esta dimensión tiene que ver con algunos de los indicadores emocionales que encontramos habitualmente en padres de niños expuestos a diferentes tipos de traumas: la culpa por no haber podido protegerlos, la rabia por que le haya sucedido a mi hijo y no a otro, la incertidumbre y el miedo respecto a la posibilidad de que vuelva a suceder, la búsqueda de causas que expliquen por qué ha sucedido, etc. Estas manifestaciones se dan en padres a los que les cuesta integrar la experiencia de enfermedad de su hijo y proyectarse hacia el futuro con seguridad.
- Las **respuestas** específicas que emitan los padres frente al niño enfermo. Nuestra experiencia nos demuestra que ciertos patrones de respuesta parental pueden hacer que, lejos de sentirse más seguro, el niño experimente su enfermedad con más miedo, impotencia o rabia. Algunos de estos patrones negativos de respuesta son la sobreprotección, la tristeza frente a un niño que lo pasa mal, la irritabilidad con un niño enfermo que demanda demasiado, la confusión y el bloqueo, etc.

Nuestra investigación.

El objetivo nuclear de este trabajo de investigación es comprobar si las variables de funcionamiento parental recién descritas tienen una incidencia sobre el estrés postraumático de los pacientes de diabetes pediátrica.

Las hipótesis que guían nuestra investigación son las siguientes:

1. Las variables de funcionamiento parental tendrán relaciones significativas con el estrés postraumático de los pacientes de diabetes pediátrica.
2. Estas variables tendrán una mayor potencia predictiva sobre el estrés postraumático que la intensidad de los tratamientos médicos u otras variables objetivas asociadas de la enfermedad.
3. Los niveles de estrés postraumático en niños y adolescentes con diabetes serán inferiores a los que se presentan en otros diagnósticos pediátricos, donde existe un riesgo de muerte tan acusado y tratamientos más invasivos (para este estudio, contamos con dos grupos de comparación: alergias pediátricas severas y cáncer pediátrico).

Los resultados

Estrés postraumático y funcionamiento parental

Los resultados de nuestros análisis estadísticos (ver tablas 1-4) demuestran que las tres variables de funcionamiento parental estudiadas se relacionan significativamente con los niveles de estrés postraumático en niños.

Los análisis de correlación demuestran que la variable que se relaciona más fuertemente con el estrés postraumático es la primera de las variables descritas: el **estrés postraumático** parental. Esto significa que aquellos padres que manifiestan más dificultad para integrar su experiencia asociada a la enfermedad del hijo, o que muestran síntomas de estar afectados aún por el impacto emocional del diagnóstico y los tratamientos, tienden a tener hijos con niveles más severos de estrés postraumático. Este fenómeno de *contagio* postraumático ha sido demostrado de forma casi sistemática a través de múltiples estudios sobre el estrés postraumático de niños y adolescentes expuestos a otros tipos de trauma. Tras esta variable están los niveles de **resolución de la experiencia parental** de la enfermedad. Aquellos padres que reconocen experimentar aún niveles altos de tristeza, rabia, culpa preocupación o incertidumbre respecto a la enfermedad, tienen hijos con mayores niveles de sintomatología postraumática. La **dificultad en la respuesta parental** (la sobreprotección, la tristeza manifiesta, la irritabilidad, etc.) tiene también una relación significativa con el estrés postraumático de los hijos, si bien de menor envergadura que los dos procesos recién mencionados.

Entre las dificultades específicas para la resolución de la experiencia parental y los estilos de respuesta parental negativa que hemos medido, los que detentan una relación mayor con el estrés postraumático de los hijos son los siguientes (ver tabla 2):

- El compuesto de **tristeza no resuelta y rabia** experimentado por los padres. Esta dimensión contiene afectos e ideas por los cuales el padre siente que su vida es peor que la de otras familias que gozan de familia, siente envidia hacia ellas, y experimenta sentimientos persistentes de ira en relación al diagnóstico de diabetes de su hijo.
- La **incertidumbre**, por la cual el padre o la madre sienten que el futuro de su hijo (y, por extensión, de la familia) es poco conocido y poco controlable. A esta experiencia de incertidumbre suele acompañar la idea de que no se disponen de recursos suficientes para enfrentar los retos que traiga la enfermedad en adelante.
- El compuesto de **confusión y percepción de desajuste** respecto al niño. Esta dimensión concierne al bloqueo y el desconcierto de los padres frente a las respuestas que emite el niño al hilo de su experiencia de enfermedad y tratamiento, las dificultades de conducta del niño o su malestar son para los padres un motivo de confusión, que en ocasiones se relaciona con la idea de que “mi hijo no ha afrontado su enfermedad tan bien como otros niños en su misma situación” (percepción de desajuste).

Potencia predictiva del funcionamiento parental sobre el estrés postraumático del niño

Para conocer las diferencias entre las variables parentales y las variables objetivas del trauma (intensidad de los tratamientos recibidos) en cuanto a su potencia predictiva sobre el estrés postraumático del superviviente, realizamos un análisis de regresión múltiple. Mediante este procedimiento, se mide la contribución específica de una serie de variables que consideramos independientes (la intensidad de los tratamientos, el funcionamiento parental) sobre la varianza en una variable que consideramos dependiente (las secuelas postraumáticas en el niño).

Los resultados del análisis de regresión (ver tabla 5) confirman nuestra segunda hipótesis. Una vez introducidas todas las variables objetivas de la enfermedad/tratamiento y todas las variables de funcionamiento parental, parece que sólo dos de todas las dimensiones consideradas tienen una capacidad de predicción significativa sobre el estrés postraumático del superviviente. Estas variables son:

- El **estrés postraumático parental**.
- Las **dificultades en la respuesta parental**.

Estos resultados significan que el impacto que tiene la enfermedad sobre el niño se canaliza a través de las alteraciones que dicha enfermedad produce en el funcionamiento de los padres y en su salud mental. Algunas dimensiones objetivas de la enfermedad que hemos medido (la intensidad de los tratamientos, la edad del paciente, al edad al diagnóstico, el tiempo de tratamiento) carecen de potencia predictiva sobre las secuelas postraumáticas del niño. Esto significa que, a la hora de atender a las nuevas familias afectadas por la diabetes pediátrica, la gravedad objetiva del diagnóstico o la complejidad de los tratamientos que necesita el niño no

nos permitirán predecir las secuelas psicológicas de la enfermedad, mientras que las dificultades de ajuste en los padres o sus respuestas negativas frente al niño, sí.

Diferencias en estrés postraumático a través de enfermedades distintas

Para esta investigación hemos contado con datos provenientes de niños diagnosticados de diabetes, de diversas alergias severas y de cáncer. De cara a contrastar nuestra tercera hipótesis, comparamos las prevalencias en estrés postraumático en cada una de estas tres enfermedades.

Los resultados (ver tablas 6-7) confirman nuestra hipótesis. Los supervivientes de cáncer y los niños diagnosticados con alergias severas muestran niveles significativamente más altos de estrés postraumático que los niños y adolescentes diabéticos. Probablemente esto responda a varias razones:

- La amenaza a la vida que entrañan el cáncer y algunas alergias muy severas es superior a la que trae consigo la diabetes. Las alergias introducen la presencia poco controlable de cuadros sintomáticos agudos (con crisis asmáticas, shocks anafilácticos, etc.), caracterizados por una alta aparatosidad y asociados a un riesgo de muerte elevado. Por otro lado, el cáncer constituye la segunda causa de muerte infanto-juvenil en las sociedades desarrolladas. Su vinculación al peligro de muerte, además de médica, es cultural.
- Finalmente, los tratamientos exigidos por el cáncer son más destructivos e insidiosos que los correspondientes a la diabetes y a las alergias pediátricas severas.
- Los tratamientos en cáncer son más invasivos y deteriorantes que en diabetes.

Una última explicación posible de estas diferencias es que en el caso de las familias que se enfrentan al cáncer y a las alergias, el funcionamiento parental sea “peor”. Para contrastar esta hipótesis secundaria, realizamos una serie de análisis estadísticos, cuyos resultados (ver tabla 5) demuestran lo siguiente:

- Los padres de niños con cáncer muestran una mayor incidencia de respuestas negativas que los padres de niños con diabetes y alergias.

Por lo tanto, podemos asumir también que las diferencias entre estas enfermedades en cuanto al estrés postraumático de los pacientes, se deberían no sólo a su nivel de amenaza a la vida o la invasividad de sus tratamientos, sino también a las disfunciones que producen en el sistema familiar.

Es interesante destacar también que a través de los tres grupos diagnósticos, las dificultades en la resolución de la experiencia parental de enfermedad es más acusada entre padres de niños y adolescentes con diabetes. Posiblemente esto se deba a que las experiencias que integran esta variable (tales como la tristeza persistente, la rabia frente al diagnóstico, la culpa, la preocupación o la incertidumbre) tienden a estar más presentes en situaciones de alta cronicidad. El cáncer, en este sentido, es una enfermedad que, a pesar de su alto impacto

emocional, tiene unas fronteras temporales más acotadas que la diabetes: tiene un principio y un final¹. Así pues, a pesar de que el impacto traumático del cáncer sea mayor en sus pacientes que el que tiene la diabetes, esta última enfermedad provoca en los padres niveles más acusados de malestar psicológico asociado a la cronicidad y, con ella, a la necesidad de estar persistentemente alerta respecto al bienestar del niño.

Conclusiones y discusión

Nuestros resultados aportan un sustento empírico a la hipótesis de que el funcionamiento familiar constituye una variable muy relevante en los procesos de ajuste de niños y adolescentes a enfermedades severas. Específicamente, hemos descubierto que, en el caso de la diabetes pediátrica, el estrés postraumático asociado a la enfermedad en los padres, las dificultades de estos para integrar su experiencia de enfermedad, y sus respuestas desajustadas al paciente, constituyen procesos estrechamente relacionados con las secuelas postraumáticas de los pacientes.

A su vez, los resultados demuestran que, frente a las variables objetivas asociadas al tratamiento y la enfermedad, el estrés postraumático parental y la dificultad en la respuesta parental, permiten predecir las secuelas postraumáticas del niño y el adolescente con diabetes. Las variables objetivas, por el contrario, no mostraron potencia predictiva sobre dichas secuelas en este estudio.

Finalmente, nuestro estudio demuestra que las enfermedades donde los tratamientos son especialmente invasivos y/o el riesgo de muerte acusado, las secuelas postraumáticas aumentan. Además, estas enfermedades parecen asociarse a mayores dificultades en la respuesta parental, lo cual constituye a su vez un factor condicionante del estrés postraumático en niños y adolescentes enfermos.

Este estudio constituye una confirmación empírica de que necesitamos incorporar al campo de la pediatría visiones comprensivas del funcionamiento psicológico de los seres humanos en general, y de los menores, en concreto. Los niños y adolescentes despliegan respuestas de adaptación al entorno, y evalúan el peligro externo a través de la relación con sus cuidadores. La interacción con los cuidadores es algo así como el espacio donde el niño construye sus procesos de afrontamiento. En este sentido, evaluar los procesos de ajuste interpersonal del niño con los padres en el contexto de estas enfermedades, e intervenir sobre ellos, debería constituir un imperativo de la asistencia pediátrica contemporánea.

En concreto, la investigación apunta a que los métodos de **evaluación familiar** que necesitamos emplear no serían tanto los que recogen dimensiones generales de la familia, sino los que focalizan sobre aspectos específicos, dinámicos, del funcionamiento interpersonal: cómo se

¹ Es importante tener en cuenta que la submuestra de niños con cáncer que hemos usado está compuesta, en su integridad, por supervivientes fuera de tratamiento.

sienten los padres *frente a la enfermedad*, qué piensan de su hijo *como paciente*, qué temen en *relación al tratamiento*, cómo responden *cuando a su hijo le asusta o le duele algo*, etc. Por otro lado, la **asistencia familiar** más adecuada sería la que se ocupe de ayudar a los cuidadores a resolver su experiencia de enfermedad, integrarla en su sentido autobiográfico y, finalmente, a desplegar respuestas ajustadas a las emociones y necesidades de su hijo en tratamiento.

APÉNDICE: Resultados de los análisis estadísticos de la investigación

Tabla 1. Análisis estadísticos para la relación entre *síntomas de EPT parental* y TEPT y síntomas de EPT en pacientes de diabetes pediátrica

	Síntomas EPT parental (IES-R)			F	p
	Bajo	Moderado	Alto		
N	29	30	27		
Síntomas EPT					
Media	5.05	10.03	13.83	24.87	.000

Nota: EPT = estrés postraumático; N = 279

Tabla 2. Análisis estadísticos para la relación entre *dificultades en la resolución de la experiencia parental* y síntomas de EPT en pacientes de diabetes pediátrica

	Dificultad en la resolución (PECI)			F	p
	Bajo	Moderado	Alto		
N	29	30	27		
Síntomas EPT					
Media	6.23	9.54	13.28	14.53	.000

Nota: EPT = estrés postraumático; N = 279

Tabla 3. Análisis estadísticos para la relación entre *dificultades en la respuesta parental* y síntomas de EPT en pacientes de diabetes pediátrica

	Dificultad en la resolución (PECI)			F	p
	Bajo	Moderado	Alto		
N	29	30	27		
Síntomas EPT					
Media	7.10	8.74	13.95	15.98	.000

Nota: EPT = estrés postraumático; N = 279

Tabla 4. Correlaciones bivariadas entre síntomas de síntomas de EPT, dificultades en la resolución de la experiencia parental, respuestas negativas parentales y síntomas de EPT en pacientes de diabetes pediátrica

	Síntomas EPT en superviviente	
	r	p
Culpa/preocupación	.27	.001
Tristeza/rabia	.33	.001
Incertidumbre	.34	.001
Desbordamiento	.26	.001
Ira	.25	.001
Desgana	.27	.001
Sobreprotección	.17	.001
Confusión/Percepción de desajuste	.43	.001

Síntomas EPT en cuidador .43 .001
El modelo resultante del análisis explica un 21% de la varianza en la variable dependiente (R^2 corregida: .21).

Tabla 5. Análisis de regresión para síntomas de EPT en pacientes de diabetes pediátrica

Variables predictoras	β	t	P
Edad	.005	.009	.993
Edad al diagnóstico	.513	.910	.366
Tiempo de tratamiento	.051	.503	.616
Tiempo fuera de tratamiento	-.020	-.365	.716
Intensidad de los tratamientos	.153	.592	.556
Historia traumática familiar	.214	1.01	.312
Síntomas EPT parental	-.009	-.150	.881
Dificultad en resolución de la experiencia parental	.194	2.01	.048
Dificultad en respuesta parental	.450	5.22	.000

Tabla 6. Diferencias en síntomas de EPT en pacientes de distintas enfermedades pediátricas

	N	Todos 279	Cáncer 86	Diabetes 107	Alergias 86	F	p
Síntomas EPT							
Media		13.11	16.87 ^a	9.62 ^b	16.87 ^a	10.66	.000
Desv. Típica		11.07	13.15	8.61	10.157		

Tabla 7. Diferencias en funcionamiento parental a través de distintas enfermedades pediátricas

	N	Todos 279	Cáncer 86	Diabetes 107	Alergias 86	F	p
Dificultad en la respuesta parental							
Media		37.52	41.73	35.25	36.14	4.29	.015
Desv. Típica		17.54	15.44	17.31	15.3		
Dificultad en la resolución de la experiencia parental de enfermedad							
Media		37.92	34.87	43.06	34.57	10.02	.000
Desv. Típica		15.62	16.94	14.12	14.43		
Síntomas EPT en padres							
Media		25.58	26.00	26.4	24.13	.28	.75
Desv. Típica		21.61	25.37	18.90	20.85		