

# VARIABLES PSICOLÓGICAS EN LA EVOLUCIÓN DE LA FIBROSIS QUÍSTICA DE PÁNCREAS

N. Bassas \*; M. Trias \*; B. Oliva \*; J. Tomàs \*\*; N. Cobos \*\*\*.

*Barcelona*

## RESUMEN

En la Unidad de Psiquiatría del Hospital Materno-Infantil Vall d'Hebrón de Barcelona se ha realizado un estudio con pacientes afectados de fibrosis quística de páncreas, procedentes de la Unidad de Neumología de dicho Hospital. Se trata de una investigación, a fin de valorar el «Impacto psicológico» y el «Ajuste psicosocial» del paciente y su familia, con relación a la enfermedad.

La muestra total consta de 21 pacientes, 11 varones y 10 hembras, de edades comprendidas entre los 4 y los 21 años. Los sujetos se han distribuido por grupos de edad correspondientes a las etapas evolutivas del desarrollo psicogenético: infancia (4-9 años), preadolescencia-adolescencia (10-15 años) y juventud (16-21 años).

Se han definido doce variables. Una es la «edad». Otras dos son propias de la enfermedad: «gravedad» y «duración». Las otras nueve son variables psicológicas de los pacientes y sus familias: «estructura familiar», «convivencia familiar», «enfermedad como factor de descompensación familiar», «ajuste escolar», «ajuste social», «capacidad de interacción», «estado evolutivo de las líneas de maduración», «estado evolutivo de los intereses», y «rasgos psicopatológicos».

Se han estudiado las relaciones entre estas variables. Los datos se han analizado estadísticamente y a nivel descriptivo.

Las conclusiones apuntan a la importancia de una prevención psicológica en los pacientes afectados de fibrosis quística y sus familias. El «Ajuste psicosocial» a la enfermedad se acompaña de un incremento de la psicopatología en la estructura familiar, así como de un aumento de los trastornos de ansiedad en el paciente.

Unitat de Psiquiatria. Hospital Universitari Materno-Infantil Vall d'Hebrón. Barcelona.

\* Adjunto clínico de Psiquiatría.

\*\* Jefe de Unidad de Psiquiatría.

\*\*\* Jefe de Unidad de Neumología.

**Palabras clave:** Fibrosis quística. Ajuste psicológico. Infancia-Adolescencia.

## INTRODUCCIÓN

En este trabajo presentamos un estudio de variables psicológicas en pacientes afectos de fibrosis quística de páncreas (FQ) y sus familias.

Hemos considerado dos aspectos relevantes en la bibliografía consultada: el «Impacto psicológico» de la FQ en el paciente y su familia, y el «Ajuste psicosocial» como proceso de adecuación a la enfermedad.

La mayoría de estudios anteriores coinciden en que paciente y familia logran una tolerancia y adaptación psicológica y social a la FQ. Hemos estudiado este proceso, y la posible aparición de psicopatología que puede acompañarlo.

La profundización en la investigación de los aspectos psicológicos en enfermedades crónicas puede ser importante para la prevención de trastornos psicopatológicos en estos pacientes y sus familias.

## MATERIAL Y MÉTODOS

### 1. Muestra

La muestra tomada consta de 21 pacientes, 11 varones y 10 hembras, de edades comprendidas entre los 4 y los 21 años. Todos ellos han colaborado voluntariamente a este estudio, prestándose a ser explorados en la Unidad de Psiquiatría.

### 2. Método

Las variables estudiadas se refieren a tres aspectos: a. Desarrollo psicogenético y edad; b. Variables en relación directa con la FQ (gravedad y duración); c. Variables psicológicas en paciente y familia extraídas de la Historia Clínica informatizada de nuestra Unidad de Psiquiatría: tres de ellas corresponden a la familia, y seis al paciente.

En total son doce variables:

- 1.- Edad
- 2.- Gravedad
- 3.- Duración
- 4.- Convivencia familiar
- 5.- Estructura familiar
- 6.- Enfermedad como factor de descompensación familiar
- 7.- Ajuste escolar
- 8.- Ajuste social
- 9.- Capacidad de interacción
- 10.- Estado evolutivo de las líneas de maduración
- 11.- Estado evolutivo de los intereses
- 12.- Rasgos psicopatológicos

2.1. Los sujetos se han distribuido por grupos de «edad» correspondientes a las etapas evolutivas del desarrollo psicogenético: infancia (4-9 años); preadolescencia-adolescencia (10-15 años); y juventud (16-21 años). (Tablas 1 y 2)

2.2. La «gravedad» la hemos medido según el índice «Shwachman-Kulczycki system of clinical evaluation» (1977) en sus cinco valores: excelente, bueno, medio, moderado y severo. (Tabla 3)

2.3. La «duración» de la enfermedad viene determinada por la edad del paciente en el momento del diagnóstico. (Tabla 4)

2.4. La «convivencia familiar» es el conjunto de interacciones e intercambios relacionales entre los miembros del grupo familiar. Se mide en dos categorías: «satisfactoria» e «insatisfactoria». «Satisfactoria», si aparecen «conflictos poco frecuentes banales» o «conflictos frecuentes banales». «Insatisfactoria», si aparecen «conflictos poco frecuentes importantes» o «conflictos frecuentes importantes».

«Conflicto» es todo enfrentamiento, dentro del grupo familiar, con agresividad, verbal o de conducta, con violencia o sin ella. Es «conflicto banal» si no conlleva consecuencias graves (conflictos relativos a la maduración de los hijos, a la convivencia, etc.). Es «conflicto importante» si conlleva consecuencias graves (ruptura familiar, abandono

TABLA 1

| <u>ETAPAS EVOLUTIVAS</u> | <u>EDAD</u> | <u>N</u> | <u>%</u> |
|--------------------------|-------------|----------|----------|
| INFANCIA                 | 4-9a.11m.   | 6        | 28,6%    |
| PREADOLESC.-ADOLESCENCIA | 10-15a.11m. | 10       | 47,6%    |
| JUVENTUD                 | 16-21a.11m. | 5        | 23,8%    |
|                          |             | 21       |          |

TABLA 2

| <u>ETAPAS EVOLUTIVAS</u> | <u>EDAD</u> | <u>N</u> | <u>VARONES</u> |       | <u>HEMBRAS</u> |       |
|--------------------------|-------------|----------|----------------|-------|----------------|-------|
| INFANCIA                 | 4-9a.       | 6        | 2              | 33,3% | 4              | 66,6% |
| PREADOL.-ADOLESC.        | 10-15a.     | 10       | 7              | 70%   | 3              | 30%   |
| JUVENTUD                 | 16-21a.     | 5        | 2              | 40%   | 3              | 60%   |
|                          |             | 21       | 11             |       | 10             |       |

TABLA 3

| <u>GRAVEDAD "SHWACHMAN" (1977)</u> |          |          |                |          |          | Moda: Categoría 3 |          |          |
|------------------------------------|----------|----------|----------------|----------|----------|-------------------|----------|----------|
| <u>EDAD: 4-9a.</u>                 |          |          | <u>10-15a.</u> |          |          | <u>16-21a.</u>    |          |          |
| <u>CATEG.</u>                      | <u>N</u> | <u>%</u> | <u>CATEG.</u>  | <u>N</u> | <u>%</u> | <u>CATEG.</u>     | <u>N</u> | <u>%</u> |
| Exc:1                              | 1        | 16,7%    | 1              | 2        | 20%      | 1                 | 1        | 20%      |
| B: 2                               | 2        | 33,3%    | 2              | 2        | 20%      | 2                 | 0        | 0%       |
| Med:3                              | 2        | 33,3%    | 3              | 2        | 20%      | 3                 | 3        | 60%      |
| Mod:4                              | 1        | 16,7%    | 4              | 4        | 40%      | 4                 | 1        | 20%      |
| Sev:5                              | 0        | 0%       | 5              | 0        | 0%       | 5                 | 0        | 0%       |

TABLA 4

| <u>DURACION ENFERMEDAD</u> |          |          |                |          |          | Moda: 10a.     |          |          |
|----------------------------|----------|----------|----------------|----------|----------|----------------|----------|----------|
| <u>EDAD: 4-9a.</u>         |          |          | <u>10-15a.</u> |          |          | <u>16-21a.</u> |          |          |
| <u>AÑOS</u>                | <u>N</u> | <u>%</u> | <u>AÑOS</u>    | <u>N</u> | <u>%</u> | <u>AÑOS</u>    | <u>N</u> | <u>%</u> |
| 2a.                        | 1        | 16,6%    | 4a.            | 1        | 10%      | 14a.           | 1        | 20%      |
| 5a.                        | 1        | 16,6%    | 9a.            | 1        | 10%      | 15a.           | 1        | 20%      |
| 6a.                        | 1        | 16,6%    | 10a.           | 3        | 30%      | 16a.           | 3        | 60%      |
| 7a.                        | 2        | 33,3%    | 11a.           | 1        | 10%      |                |          |          |
| 9a.                        | 1        | 16,6%    | 12a.           | 2        | 20%      |                |          |          |
|                            |          |          | 14a.           | 1        | 10%      |                |          |          |
|                            |          |          | 15a.           | 1        | 10%      |                |          |          |

de rol, etc.). Es «frecuente» si el conflicto es reiterado e «infrecuente» si es aislado o esporádico.

2.5. La «**estructura familiar**» es la organización del grupo familiar producto de la interacción entre sus miembros. Se valora como «normal» o «patológica». «Normal», si predominan los rasgos de estabilidad y flexibilidad según dos aspectos: mantenimiento de roles familiares y capacidad de adaptación (ajuste progresivo a la FQ sin alteración de roles familiares, etc.). «Patológica», si es inestable y rígida según dos aspectos: alteración de roles familiares e incapacidad de adaptación (ruptura familiar, madre suple funciones paternas, etc.).

2.6. La «**enfermedad como factor de descompensación familiar**» es el desequilibrio que comporta la FQ en la familia. Para medir esta variable hemos valorado la ausencia o presencia de los siguientes aspectos:

a.- Alteración de los hábitos y costumbres familiares (ingresos y controles hospitalarios que comporten cambios del ritmo de vida, de residencia, etc.).

b.- Descompensación psíquica de algún familiar (aparición de depresión y/o ansiedad, etc.).

c.- Duelo y noción de muerte (vivencia del pronóstico, anterior duelo o muerte en la familia, etc.).

d.- Alteración de la relación de pareja (disfunción en los roles parentales, abandono del hogar por un progenitor, etc.).

e.- Alteración de la situación laboral (cambio o pérdida del puesto de trabajo, etc.).

Hemos establecido dos categorías según su frecuencia: «leve» (madre precisa cambio de horario laboral para acompañar al hijo a los controles médicos, etc.), o «grave» (duelo no elaborado en la familia por la muerte de otro hijo fibrótico, etc.).

2.7. El «**ajuste escolar**» es la integración al medio escolar, medida según el rendimiento académico (trastornos en lecto-escritura, cálculo, abstracción; etc.). y la adaptación al

medio (dificultades relacionales con compañeros y profesorado, adecuación a la normativa pedagógica e institucional, etc.). El «Ajuste escolar» se valora «normal» (buen expediente académico, relaciones afectivas satisfactorias, etc.), o «alterado» (fracaso escolar global superior a dos años, aislamiento, etc.).

2.8. El «**ajuste social**» mide la adaptación relacional y socialización, considerando las relaciones afectivas (amigos, adultos, etc.) y las actividades extraescolares (grupos, clubs, etc.). Hemos establecido dos categorías: «normal» (pertenencia a un grupo, club, etc.) y «alterado» (aislamiento o limitación de relaciones afectivas, etc.).

2.9. La «**capacidad de interacción**» es el estado de maduración de la capacidad de crear y mantener relaciones diversificadas y positivas, valorando el rol del paciente entre los amigos, tipo de actividad lúdica, tipo y edad del grupo de amigos y estabilidad relacional. Hemos establecido dos categorías: «normal» (rol activo y positivo entre amigos de su misma edad, etc.), o «alterada» (rol pasivo, sobreprotección del grupo, relación con niños menores, etc.).

2.10. El «**estado evolutivo de las líneas de maduración**» es la evolución de los ejes que definen el proceso del desarrollo de la personalidad. Agrupamos como principales:

1.- Eje «dependencia versus independencia» (autonomía corporal, hábitos, etc.).

2.- Eje «adecuación entre mundo interno-mundo externo» (evolución del egocentrismo al halocentrismo, tolerancia a la frustración, responsabilización, etc.).

En función del predominio de progresión o regresión hemos establecido dos categorías: «normal» (si llega a manejar el tratamiento de forma autónoma, recupera el ritmo después de ingresos, etc.) y «alterado» (si no logra responsabilizarse del tratamiento, pierde el ritmo escolar, etc.).

2. 11. El «**estado evolutivo de los intereses**» es el desarrollo de las motivaciones del individuo, valorando el interés hacia el cono-

cimiento y placer en el aprendizaje, la capacidad para ilusionarse, la satisfacción en la actividad mental, la capacidad de creatividad y fantasía, etc. Hemos establecido dos categorías: «normal» (creatividad en el juego, motivación hacia el aprendizaje escolar y el conocimiento, etc.) y «alterado» (no expectativa de futuro, etc.), según los diferentes aspectos estén o no ajustados cualitativa y cuantitativamente a la etapa del desarrollo valorado.

2. 12. Los «rasgos psicopatológicos» se refieren a la morbilidad psicopatológica según las clasificaciones del ICD 10, DSM III-R y la Clasificación Francesa (Misses y col.). Los más frecuentes en la muestra estudiada se inscriben en los siguientes trastornos:

— Imadurez (DSM III-R: 301.90; Cl. F: 4.01, 15.8)

— Trastornos de ansiedad (ICD-10: F 41.1, F 43 (FD 19); DSM III-R: 313.21, 313.00; Cl. F: 2.00)

— Trastornos de inhibición (ICD-10: F 43.2 (FD 20); DSM III-R: 309.83, 309.23, 309.90; Cl. F: 2.04).

Cada una de las variables estudiadas se ha analizado en cada etapa evolutiva, así como en la muestra total.

### 3. Fiabilidad y validez

La fiabilidad y validez de nuestro trabajo se basa en:

3.1 — La **recoga de datos** de cada sujeto de la muestra se ha realizado por dos profesionales de la Unidad de Psiquiatría, por separado, y sin intercambio previo de información. Posteriormente, cada medición se ha supervisado en uno de los equipos de la Unidad, con lo que se garantiza la objetividad de la medición de las variables, evitando el efecto subjetivo individual.

3.2 — La **definición de las variables** coincide con las del protocolo de historia clínica informatizado de la Unidad de Psiquiatría, establecida con el «Diccionario de la Real Academia Española», «Diccionario de Psiquiatría» de Battagay y col., y «Dicciona-

rio de Psicología» de Sillamy.

3.3 — La **validación estadística** de los resultados se ha realizado tratando los datos con el SPSS/PC+. Tras el análisis descriptivo de los datos se ha procedido a la comparación de proporción mediante el estadístico  $\chi^2$ .

## RESULTADOS

Hemos dividido el análisis de los resultados en los aspectos: estadístico y descriptivo.

### 1. Análisis estadístico (Tabla 5)

Las relaciones entre las diferentes variables se han procesado estadísticamente para verificar cuales son «significativas». Esto quiere decir, que las variaciones que se den en sus valores son debidas a la influencia de un factor único común, en este caso la FQ.

El tamaño reducido de la muestra ha limitado los resultados significativos. Sin embargo, cuatro de las relaciones biunívocas entre variables son significativas, cumpliendo todos los requisitos:

— Ajuste escolar <—> Ajuste social,

— Ajuste escolar <—> Capacidad de interacción,

— Capacidad de interacción <—> Estado evolutivo de los intereses,

— Estructura familiar <—> Convivencia familiar.

Otras relaciones entre variables, a pesar de no cumplir todos los supuestos necesarios, creemos que son de interés, ya que, con una muestra algo mayor, probablemente resultarían significativas.

— Ajuste escolar <—> Estado evolutivo de los intereses,

— Ajuste social <—> Capacidad de interacción,

— Ajuste social <—> Estado evolutivo de los intereses,

— Estado evolutivo de las líneas de maduración <—> Edad.

### 2. Análisis descriptivo

El análisis descriptivo de los datos aporta información sobre el «Impacto psicológico» y el «Ajuste psicosocial» en la FQ.

## 2. 1. Variables familiares (Tabla 6)

**«Impacto psicológico»:** En el inicio de la enfermedad, en la etapa de la infancia, es cuando la FQ descompensa más al grupo familiar, en un 66%, y cuando la «convivencia familiar» es más insatisfactoria, en un 33%. Seguramente la FQ también perturba la «estructura familiar» en la etapa de la infancia, pero los efectos de este «Impacto» no se revelan hasta las etapas de la adolescencia y la juventud, donde ya permanecen fijos en un 40%.

**«Ajuste psicosocial»:** Con la evolución de la enfermedad, en las etapas de la adolescencia y de la juventud, decrece la repercusión de la FQ como «factor de descompensación» en el grupo familiar, pasando de un 60% a un 40%, y la «convivencia familiar» es más satisfactoria en un 80% en las dos etapas. Sin embargo, la «estructura familiar» está más afectada psicopatológicamente, y así se mantiene en un 40%.

Este análisis se corrobora estadísticamente, en parte, ya que la relación entre las variables «estructura familiar» y «convivencia familiar» es significativa. Pero al aumentar la «satisfacción» en la «convivencia familiar», no aumenta la «normalidad» en la «estructura familiar», sino que aparece más psicopatología en esta variable.

## 2. 2. Variables del paciente (Tabla 7)

En la muestra se aprecia que la etapa evolutiva en la que están más alteradas la mayoría de las variables es la adolescencia.

En los «rasgos psicopatológicos» esto no es así. En la etapa de la infancia la «inmadurez» es mayor (66%), y las «líneas de maduración» están alteradas al 100%, mientras que en la etapa de la juventud, estas dos últimas variables presentan la menor frecuencia, 0% y 20% respectivamente. En cambio, los «trastornos de ansiedad» tienen un nivel más ele-

vado en la etapa de la juventud (80%). Por último, los «trastornos de inhibición» aparecen en la etapa de la preadolescencia-adolescencia y se mantienen igual en la etapa de la juventud (20%).

Debe destacarse que la variable «gravedad» no es significativa en relación con ninguna de las otras variables estudiadas. Parece pues, que no ejerce ninguna influencia ni en el paciente ni en la familia de esta muestra.

## DISCUSIÓN

En la bibliografía consultada se aprecia la ausencia de diferencias significativas entre la población afecta de FQ y la población general, en cuanto a presencia de trastornos psicopatológicos. Así, Cappelli et al. (1989) Kashani et al. (1988) llegan, entre otras, a esta conclusión<sup>8, 31</sup>.

En nuestro trabajo, al no haber utilizado grupo control, pues se trataba de un estudio epidemiológico, no podemos afirmar o negar dicha conclusión.

Cappelli et al. (1989); Mador et al. (1989) y de Wet et al. (1984) señalan el «Impacto psicológico» de la FQ como factor descompensador estresante para el paciente y su familia, y las alteraciones en su «Ajuste psicosocial».<sup>8, 34, 16</sup>

Refiriéndonos al paciente, Cappelli et al. (1989), aunque no encontraron diferencias significativas en el cuidado parental o sobre protección en familias de niños sanos y familias de niños con FQ, destacan la correlación positiva entre la sobreprotección parental y el pobre funcionamiento psicosocial en niños con FQ<sup>9</sup>.

Estos resultados apoyan los de nuestro estudio, ya que en la etapa de la infancia es cuando los rasgos de inmadurez del paciente son más acusados (sobreprotección, regresión, dependencia). Sin embargo, en nuestra muestra, en la etapa de la adolescencia es cuando aparece la mayor alteración en el «Ajuste psicosocial».

Simmons et al. (1987) señalan la importancia

y efecto de la sobreprotección familiar en el paciente con FQ. Coinciden con nosotros en afirmar que en la etapa de la infancia, estos pacientes mantienen un buen «**Ajuste psicosocial**»<sup>44</sup>.

Sin embargo, Mollering (1986) afirma que la FQ afecta la comunicación familiar, o sea, que distorsiona el «**Ajuste**» relacional del paciente, así como su autoimagen y rol dentro de la familia<sup>36</sup>.

Refiriéndonos a la familia, Cowen et al. (1985) afirman que ésta no resulta afectada en la fase inicial de la FQ<sup>12</sup>. En nuestro trabajo, en cambio, los resultados apuntan que, sobre todo en la etapa de la infancia, la FQ es un «**factor de descompensación**» para la familia. Su «**Impacto psicológico**» perturba la «**convivencia familiar**», ya en los primeros años, mientras que en la «**estructura familiar**» la perturbación no se manifiesta hasta las etapas siguientes.

La mayoría de autores (Mador (1989), Levi-son et al. (1987), Mollering (1986), de Wet et al. (1984) y Moise et al. (1987) coinciden en que el «**Ajuste psicosocial**» del paciente y su familia a la FQ es satisfactorio en la mayoría de casos<sup>34, 33, 36, 16, 35</sup>. Tal afirmación coincide con nuestro estudio.

Moise et al. (1987) hacen hincapié en la importancia de la inserción social y escolar para lograr un «**Ajuste psicosocial**», ya que los pacientes que no asistían a la escuela ni a otros medios de relación social, presentaban más dificultades de adaptación a la FQ<sup>35</sup>. Este aspecto no ha sido investigado en nuestro trabajo.

Cowen et al. (1985), ya citados, observan los efectos estresantes a largo plazo de la FQ, y señalan que la familia domina progresivamente dicho estrés y logra un «**Ajuste psicosocial**»<sup>12</sup>. En nuestra muestra, el aumento en la satisfacción en la «**convivencia familiar**» apunta también a esta conclusión.

Coincidimos con Cowen et al. (1984), con que el funcionamiento psicológico es independiente de la gravedad de la FQ<sup>13</sup>. En nuestro estudio esto se ha comprobado.

Respecto al «**Ajuste psicosocial**», Pearson et al. (1991), Burke et al. (1989), Moise et al. (1987) y Cowen et al. (1984) señalan la presencia de psicopatología en los pacientes de más edad. Coinciden en que los óvenes afectos de FQ presentan el mayor nivel de «**Ajuste psicosocial**», y han desarrollado una capacidad de adaptación eficaz, si bien es el grupo de edad con más trastornos de ansiedad<sup>38, 7, 35, 13</sup>.

Nuestro trabajo está de acuerdo con esta afirmación, ya que los jóvenes de nuestra muestra son los pacientes que presentan niveles más altos en «**trastornos de ansiedad**», al mismo tiempo que han logrado aminorar la alteración en las variables psicosociales, con respecto a la etapa de la adolescencia.

Cowen et al. (1984) hacen hincapié en que la «**negación**» está menos presente en los jóvenes y les comporta un mayor «**Ajuste psicosocial**». Así, los jóvenes valoran más las limitaciones de su trastorno y utilizan menos la negación y la minimización. También afirman que los datos demográficos de la población clínica de más de 16 años, muestran que las tareas intelectuales y las expectativas de inserción social son equivalentes a las normales para su edad<sup>13</sup>. Nosotros también hemos verificado que los jóvenes presentan un buen «**Ajuste psicosocial**», aunque no hemos investigado los mecanismos de negación.

## CONCLUSIONES

Del análisis descriptivo y estadístico de los datos, podemos concluir que:

1. La variable «**gravedad**» de la FQ, no ha mostrado ejercer ninguna influencia significativa ni en el «**Impacto psicológico**», ni en el «**Ajuste psicosocial**» a la enfermedad.

2. En cuanto al **paciente** la evolución psicológica en la muestra estudiada resulta que:

- a) En el **niño** dominan los rasgos de «**inmadurez**» y la alteración en las «**líneas de maduración**».

TABLA 5

| ESTADISTICO $\chi^2$ . CORRECCION DE YATES                 |                           |
|--|---------------------------|
| RELACIONES VARIABLES "SIGNIFICATIVAS" ( $\alpha < 0.05$ ): |                           |
| A.ESCOLAR - A.SOCIAL 0.003                                 | A.ESCOLAR-INTERESES 0.007 |
| A.ESCOLAR - C.INTERACCION 0.04                             | A.SOCIAL-C.INTERAC. 0.001 |
| C.INTERACCION -INTERESES 0.02                              | A.SOCIAL - INTERESES 0.02 |
| ESTRUCT. FAM.- CONVIV. FAM. 0.02                           | L.MADURACION - EDAD 0.003 |

TABLA 6

| RELACIONES VARIABLES FAMILIARES |                      |                      |                      |
|---------------------------------|----------------------|----------------------|----------------------|
| EDAD                            | ESTRUCT.FAM.         | CONV.FAM.            | F.Q.DESCOMP.FAM.     |
| 4-9a.                           | N. 66,6%<br>P. 33,3% | S. 66,6%<br>I. 33,3% | L. 33,3%<br>G. 66,6% |
| 10-15a.                         | N. 60%<br>P. 40%     | S. 80%<br>I. 20%     | L. 40%<br>G. 60%     |
| 16-21a.                         | N. 60%<br>P. 40%     | S. 80%<br>I. 20%     | L. 60%<br>G. 40%     |

N=Normal, P=Patológica, S=Satisfactoria, I=Insatisfactoria, L=Leve, G=Grave.

TABLA 7

| RELACIONES VARIABLES PACIENTE |                    |                |                   |                |                    |                                  |
|-------------------------------|--------------------|----------------|-------------------|----------------|--------------------|----------------------------------|
| EDAD                          | A.ESC.             | A.SOC.         | C.INT.            | L.MAD.         | INTER.             | R.PSIC.                          |
| 4-9a.                         | N.83,3%<br>A.16,6% | N.100%<br>A.0% | N.66,6<br>A.33,3% | N.0%<br>A.100% | N.16,6%<br>A.83,3% | INM.66,6%<br>ANS.33,3%<br>INH.0% |
| 10-15a.                       | N.20%<br>A.80%     | N.30%<br>A.70% | N.20%<br>A.80%    | N.0%<br>A.100% | N.10%<br>A.90%     | INM.20%<br>ANS.50%<br>INH.20%    |
| 16-21a.                       | N.60%<br>A.40%     | N.60%<br>A.40% | N.40%<br>A.60%    | N.60%<br>A.40% | N.60%<br>A.40%     | INM.0%<br>ANS.80%<br>INH.20%     |

N= Normal, A= Alterado.  
INM=Inmadurez, ANS=Ansiedad, INH=Inhibición.

b) En el **adolescente** aparece psicopatología diversa, con máxima alteración en «ajuste escolar», «ajuste social», «capacidad de interacción», «líneas de maduración» e «intereses».

c) En el **joven** predominan los «trastornos de ansiedad» y tienden a estabilizarse las demás variables estudiadas.

3. Sobre el «**Impacto psicológico**» y el «**Ajuste psicosocial**» respecto a la FQ vemos:

a) En el **paciente**: a medida que evoluciona la enfermedad, el paciente se adapta a ella, y aunque en la etapa de la adolescencia el desajuste personal y relacional es importante, al llegar a la etapa de la juventud mejora considerablemente. Sin embargo, a medida que ha evolucionado la FQ, los «trastornos de ansiedad» han ido en aumento.

b) En la **familia**: El ajuste comporta una mejor tolerancia de sus efectos descompensadores iniciales, y una mejor relación intrafamiliar, es decir, el desarrollo de defensas adecuadas ante el «Impacto psicológico» de la enfermedad. Sin embargo, vemos que también significa un ligero incremento de la psicopatología a nivel de «estructura familiar», quizás producto del esfuerzo de adaptación al «Impacto» inicial.

De lo anterior se desprende la importancia de la **PREVENCIÓN PSICOLÓGICA**, para disminuir el riesgo de desarrollo de psicopatología en la «estructura familiar» y en el paciente afecto de FQ (trastornos de ansiedad y de inhibición), en el proceso de «Ajuste psicosocial» a la enfermedad.

Parece que el «Impacto psicológico» y el «Ajuste psicosocial» permiten apuntar aquí las siguientes hipótesis a verificar en futuros trabajos:

— En la **infancia**, aparecería más ansiedad en la familia y esto propiciaría más inmadurez (regresión, sobreprotección, dependencia) en el niño. En el caso de que este funcionamiento se fijara excesivamente, podría ser generador de psicopatología.

— En la **adolescencia**, el conflicto por la

enfermedad estaría más centrado en el propio paciente, ya que la familia aparece más adaptada, menos ansiosa, y es el paciente quien muestra más desajuste.

— En la **juventud**, la familia habría desarrollado más tolerancia a la enfermedad, la cual resultaría menos descompensadora, y la convivencia familiar sería más satisfactoria, aunque la familia tendría una estructura algo más patológica.

En cuanto al paciente joven, presentaría más rasgos psicopatológicos de «ansiedad» e «inhibición», aunque su «Ajuste psicosocial» a la enfermedad, medido en las diferentes variables, sería mejor que en el adolescente.

## Bibliografía

1. Bloch, A.: *Chronic illness and its impact on academic achievement*. *Pediatrician*, 1986, 13 (2-3), p. 128-32.
2. Brennan, J.L.; Jools, P.A.; Gaskin, K.J.: *Malnutrition in cystic fibrosis: psychosocial functioning of patients and their families*. *J. Paediatr. Child Health*. Feb. 1990, 26 (1), p. 36-40.
3. Breslau, N.; Marshall, I.A.: *Psychological disturbance in children with physical disabilities: continuity and change in a 5-year follow-up*. *J. Abnorm. Child Psychol.*, Jun. 1985, 13 (2), p. 199-215.
4. Breslau, N.: *The psychological study of chronically ill and disabled children: are healthy siblings appropriate controls*. *J. Abnorm. Child Psychol.*, Sep. 1983 11 (3), p. 379-91.
5. Brissette, S.; Zinman, R.; Reidy, M.: *Disclosure of psychosocial concerns of young adults with advanced cystic fibrosis by a nurse home visiting program*. *Int. J. Nurs. Stud.*, 1988, 25 (1), p. 67-72.
6. Burke, P.; Meyer, V.; Kocoshis, S.; Orenstein, D.; Chandra, R.; Sauer, J.: *Obsessive-compulsive symptoms in childhood inflammatory bowel disease and cystic fibrosis*. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, Jul. 1989, 28 (4), p. 525-7.
7. Burke, P.; Meyer, V.; Kocoshis, S.; Orenstein, D.; Chandra, R.; Sauer, J.: *Depression and anxiety in pediatric inflammatory bowel disease and cystic fibrosis*. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, May 1989, 28 (6), p. 948-951.
8. Cappelli, M.; McGrath, P.J.; Heick, C.E.; McDonald, N.E.; Feldman, W.; Rowe, P.: *Chronic disease and its impact. The adolescent's perspective*. *J. Adolesc. Health Care*, Jul. 1989, 10 (4), p. 283-8.
9. Cappelli, M.; McGrath, P.J.; Heick, C.E.; McDonald, N.E.; Katsanis, J.; Lascelles, M.: *Parental care and overprotection of children with cystic fibrosis*. *Br. J. Med. Psychol.*, Sep. 1989, 62 (Pt 3), p. 281-9.
10. Coffman, C.B.; Levine, S.B.; Althof, S.E.; Stern, R.C.:

- Sexual adaptation among single young adults with cystic fibrosis.* Chest, Sep. 1984, 86 (3), p. 412-8.
11. Cowen, L.; Mok, J.; Corey, M.; McMillan, H.; Simmons, R.; Levisons, H.: *Psychologic adjustment of the family with a member who has cystic fibrosis.* Pediatrics, May 1986, 77 (5), p. 745-53.
  12. Cowen, L.; Corey, M.; Keenan, N.; Simmons, R.; Arndt, E.; Levison, H.: *Family adaptation and psychosocial adjustment to cystic fibrosis in the child.* Soc. Sci. Med., 1985, 20 (6), p. 553-60.
  13. Cowen, L.; Corey, M.; Keenan, N.; Simmons, R.; Robertson, J.; Levison, H.: *Growing older with cystic fibrosis: psychologic adjustment of patients more than 16 years old.* Psychosom. Med., Jul.-Aug. 1984, 46 (4), p. 363-76.
  14. Czajkowski, Dr.; Koocher, G.P.: *Medical compliance and coping with cystic fibrosis.* J. Child Psychol. Psychiatry, Mar. 1987, 28 (2), p. 311-9.
  15. De Wet, B.; Cywes, S.: *The birth of a child with a congenital anomaly. Part 1. Some difficulties experienced by parents in the maternity home.* S. Afr. Med. J., Feb. 1985, 67 (8), p. 292-6.
  16. De Wet, B.; Cywes, S.: *The psychosocial impact of cystic fibrosis. A review of research literature.* S. Afr. Med. J., Mar. 1984, 65 (13), p. 526-30.
  17. Elliott, M.: *Cystic fibrosis.* Practitioner, Feb. 1989, 233 (1463), p. 253-4, 256.
  18. Evers-Kiebooms, G.; Denayer, L.; Van Den Berghe, H.: *A child with cystic fibrosis: II. Subsequent family planning decisions, reproduction and use of prenatal diagnosis.* Clin. Genet., Mar. 1990, 37 (3), p. 207-15.
  19. Fischer-Fay, A.; Goldberg, S.; Simmons, R.; Levison, H.: *Chronic illness and infant-mother attachment: cystic fibrosis.* J. Dev. Behav. Pediatr., Oct. 1988, 9 (5), p. 266-70.
  20. Fong, S.L.; Dales, R.E.; Tierney, M.G.: *Compliance among adults with cystic fibrosis.* DICP, Jul.-Aug. 1990, 24 (7-8), p. 689-92.
  21. Goldberg, R.T.; Isralsky, M.; Shwachman, H.: *Prediction of rehabilitation status of young adults with cystic fibrosis.* Arch. Phys. Med. Rehabil., Aug. 1985, 66 (8), p. 492-5.
  22. Harbord, M.G.; Cross, D.G.; Botica, F.; Martin, A.J.: *Children's understanding of cystic fibrosis.* Aust. Paediatr. J., Aug. 1987, 23 (4), p. 241-4.
  23. Hodges, K.; Saunders, W.B.; Kashani, J.; Hamlett, K.; Thompson, R.J.: *Internal consistency of DSM-III diagnoses using the symptom scales of the Child Assessment Schedule.* JAM Acad. Child Adolesc. Psychiatry, Jul. 1990, 29 (4), p. 635-41.
  24. Hoeberichts, A.; Devlin, J.; David, T.J.: *Nocturnal enuresis in cystic fibrosis.* J. R. Soc. Med., 1989, 82, Suppl. 16, p. 57.
  25. Holroyd, J.; Guthrie, D.: *Family stress with chronic childhood illness: cystic fibrosis, neuromuscular disease, and renal disease.* J. Clin. Psychol., Jul 1986, 42 (4), p. 552-61.
  26. Jacque, C.A.: *Stress reactions in children with cystic fibrosis.* Scand. J. Gastroenterol. Suppl., 1988, 143, p. 47-51.
  27. Jedlicka-Kohler, I.; Gotz, M.: *Reactions of patients and families with cystic fibrosis to psychological management.* Monatsschr. Kinderheilkd, Feb. 1989, 137 (2), p. 75-9.
  28. Jedlicka-Kohler, I.; Gotz, M.: *Psychological management of patients and families with cystic fibrosis.* Monatsschr. Kinderheilkd, Feb. 1989, 137 (2), p. 62-6.
  29. Jedlicka-Kohler, I.; Gotz, M.: *Chronic obstructive respiratory tract diseases in childhood: prevention and intervention by psychological-medical ratings.* Prax. Klin. Pneumol., Jul. 1988, 42 (7), p. 473-4.
  30. Jedlicka-Kohler, I.; Gotz, M.: *Interventional assessment of physical and mental health in children and adolescents with cystic fibrosis.* Scand. J. Gastroenterol. Suppl., 1988, 143, p. 34-7.
  31. Kashani, J.H.; Barbero, G.J.; Wilflei, D.E.; Morris, D.A.; Shepperd, J.A.: *Psychological concomitants of cystic fibrosis in children and adolescents.* Adolescence, Winter 1988, 23 (92), p. 873-80.
  32. Landon, C.; Rosenfeld, R.G.: *Short stature and pubertal delay in cystic fibrosis.* Pediatrician, 1987, 14 (4), p. 253-60.
  33. Levison, H.; Garner, D.; McMillan, H.; Cowen, L.: *Living with cystic fibrosis: patient, family, and physician realities.* Compr. Ther., Oct. 1987, 13 (10), p. 38-45.
  34. Mador, J.A.; Smith, D.H.: *The psychosocial adaptation of adolescents with cystic fibrosis. A review of the literature.* J. Adolesc. Health Care, Mar. 1989, 10 (2), p. 136-42.
  35. Moise, J.R.; Drotar, D.; Doershuk, C.F.; Stern, R.C.: *Correlates of psychosocial adjustment among adults with cystic fibrosis.* J. Dev. Behav. Pediatr., Jun 1987, 8 (3), p. 141-8.
  36. Mollering, M.: *Coping with illness in families of children with mucoviscidosis.* Klin. Pediatr., Sep.-Oct. 1986, 198 (5), p. 369-73.
  37. Patterson, J.M.; McCubbin, H.I.; Warwick, W.J.: *The impact of family functioning on health changes in children with cystic fibrosis.* Soc. Sci. Med., 1990, 31 (2), p. 159-64.
  38. Pearson, D.; Pumariega, A.; Scilheimer, D.: *The development of psychiatric symptomatology in patients with cystic fibrosis.* J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry, 1991, 30 (2), p. 290-297.
  39. Phillips, S.; Bohannon, W.E.; Gayton, W.F.; Friedman, S.B.: *Parent interview findings regarding the impact of cystic fibrosis on families.* J. Dev. Behav. Pediatr., Jun. 1985, 6 (3), p. 122-7.
  40. Pinkerton, P.; Trauer, T.; Duncan, F.; Hodson, M.E.; Batten, J.C.: *Cystic fibrosis in adult life: a study of coping patterns.* Lancet, Oct. 1985, 2 (8458), p. 761-3.
  41. Sanders, D.; Decato, C.M.; Smolen, W.: *Sweet sorrow: the color-shading response in an adult cystic fibrosis population.* J. Pers. Assess., Oct. 1984 (5), p. 476-7.
  42. Shekleton, M.: *Coping with chronic respiratory difficulty.* Nurs. Clin. North. Am., Sep. 1987, 22 (3), p. 569-81.
  43. Silber, T.J.: *Chronic illness in adolescents: a sociological perspective.* Adolescence, Fall 1983, 18 (71), p. 675-7.
  44. Simmons, R.J.; Corey, L.; Keenan, N.; Robertson, J.; Levison, H.: *Behavioral adjustment of latency age children with cystic fibrosis.* Psychosom. Med., May-Jun. 1987, 49 (3), p. 291-301.
  45. Simmons, R.J.; Corey, L.; Cowen, L.; Keenan, N.;

- Robertson, J.; Levison, H.: *Emotional adjustment of early adolescents with cystic fibrosis*. Psychosom. Med. Mar.-Apr. 1985, 47 (2), p. 111-22.
46. Singer, L.; Drotar, D.; Doershuk, C.: Psychosocial management of chronic lung disorders. *Pediatrician*, 1988, 15 (1-2), p. 29-36.
47. Sinnema, G.; Bonarius, HC.; Van der Laag, H.; Stoop, JW.: *The development of independence in adolescents with cystic fibrosis*. *J. Adolesc. Health Care*, Jan. 1988, 9 (1), p. 61-6.
48. Smith, MS.; Gad, MT.; O'Grady, L.: *Psychological functioning, life change, and clinical status in adolescents with cystic fibrosis*. *J. Adolesc. Health Care*, Dec. 1983, 4 (4), p. 230-4.
49. Spirito, A.; Russo, DC.; Masek, BJ.: *Behavioral interventions and stress management training for hospitalized adolescents and young adults with cystic fibrosis*. *Gen. Hosp. Psychiatry*, Jul. 1984, 6 (3), p. 211-8.
50. Stanghelle, JK.; Winnem, M.; Roaldsen, K.; De Witt, S.; Notgewitch, JH.; Nilsen, BR.: *Young patients with cystic fibrosis: attitude toward physical activity and influence on physical fitness and spirometric values of a 2-week training course*. *Int. J. Sports Med.*, Feb. 1988, 9, Suppl. 1, p. 25-31.
51. Walker, LS.; Ortiz-Valdes, JA.; Newbrough, JR.: *The role of maternal employment and depression in the psychological adjustment of chronically ill, mentally retarded, and well children*. *J. Pediatr. Psychol.*, Sep. 1989, 14 (3), p.357-70.
52. Yarcheski, A.; Mahon, NE.;Kraynyak-Luise, B.; Baker, CD.: *Testing the validity of categories in a theoretical perspective on chronic illness*. *Int. J. Nurs. Stud.*, 1987, 24 (3), p. 249-60.