

Fibrosis quística: evaluación psicológica de los niños preescolares atendidos en la Unidad del Hospital Infantil Universitario «Virgen del Rocío» de Sevilla

Montserrat GÓMEZ DE TERREROS
Eloísa GÓMEZ-ESTERN

Universidad de Sevilla

Javier DAPENA

Ignacio GÓMEZ DE TERREROS

Hospital Infantil Universitario «Virgen del Rocío» de Sevilla

Resumen

Este trabajo nos permite introducirnos de lleno en las dificultades generadas por el discurrir de una enfermedad -la fibrosis quística-, inscrita en una vida a desarrollar, mediante la evaluación psicológica en los primeros años de vida de niños afectados por la misma. Durante el desarrollo de este trabajo, el número de niños de edades comprendidas entre 0 y 6 años atendidos en la Unidad del Hospital Infantil Universitario «Virgen del Rocío» de Sevilla fue de 17. De ellos 15 han podido ser estudiados. Para su evaluación hemos utilizado los siguientes tres instrumentos: un cuestionario preliminar sobre aspectos psicosociales relacionados con la fibrosis quística, la Escala Observacional del Desarrollo de Secadas (EOD; Secadas, 1993) y la Escala de Información Diagnóstica General (Capafons, Sosa y Silva, 1993). De los resultados obtenidos a partir del primer instrumento merece destacarse la intensidad del tratamiento (en cualidad y cantidad), al cual los niños reaccionan, en un importante número de casos, con llanto. Con respecto al segundo instrumento, la Reacción Afectiva es el área de desarrollo que muestra niveles más bajos en los porcentajes medios obtenidos por la muestra. No obstante esta puntuación se sitúa en la normalidad. Finalmente, los resultados de la Escala de Información Diagnóstica General apuntan signos dispersos de retrasos en el desarrollo, por ejemplo en el área del control de esfínteres y autocuidado.

Palabras clave: enfermedad crónica, niños, fibrosis quística, evaluación psicológica.

Abstract

In this paper, psychological assessment allows us to observe the difficulties generated by the development of an illness - cystic fibrosis - in a life that is just

starting. During the development of this investigation, the number of children aged between 0 and 6 years old was 17 within the Cystic Fibrosis Unit. For their assessment we have used the following three instruments: a Preliminary Questionnaire about Psychosocial Aspects related to Cystic Fibrosis, the Developmental Observational Scale (Secadas, 1993), and the General Diagnostic Informative Scale (Capafons, Sosa y Silva, 1993). The results from the first instrument emphasize the treatment intensity, (its quality and quantity), to which an important number of children reacts crying. Concerning the second instrument, the affective reaction is the developmental area that shows lower levels in the middle percentage obtained in the sample, although within levels of normality. Finally, the results of the General Diagnostic Informative Scale points to disperse signs of developmental delays, for example, in sphincter-control and self-help.

Key words: chronic illness, children, cystic fibrosis, psychological assessment.

Se estima que la fibrosis quística (FQ) es la enfermedad genética grave más frecuente entre la población blanca (Boat, 1992). Su forma de transmisión es autosómica recesiva. Según datos recogidos en Bartholomew, Seilheimer, Parcel, Spinelli y Pumariega (1988), en EE.UU. se registraban 12.000 casos de esta enfermedad y, según las previsiones, esta cifra seguirá aumentando hasta llegar a afectar a 30.000 personas en el año 2000.

Podemos calificar la FQ de enfermedad multisistémica, pues como apunta Boat (op.cit.) la expresión del defecto genético se va diversificando y/o afectando a una amplia variedad de órganos (pulmón, vías biliares, páncreas, órgano genito-urinario, glándulas sudoríparas, etc.). La insuficiencia pancreática y la afectación pulmonar ocupan tanto lugares destacados como puntos de confluencia dentro de la amplia gama de complicaciones que van cronificando y agravando el proceso que puede desembocar en fatal desenlace.

En las manifestaciones iniciales de la enfermedad, se observa una producción de mucosidad espesa que secundariamente afecta las vías respiratorias, y provoca alteraciones digestivas y de los órga-

nos sexuales y/o reproductores, etc. La observación de este fenómeno ya fue realizada por Farber (1943), cuando calificó a este espesamiento de las secreciones, que obstruían los conductos y acinis de muchos órganos, como «rasgo patológico general» proponiendo para ello, en 1945, el término mucoviscidosis.

Siguiendo con este mismo autor hemos recopilado, de entre la larga lista de manifestaciones clínicas, aquellas más relevantes por sus repercusiones en áreas que desbordan los límites médico-sanitarios. Como síntoma más constante de la afectación pulmonar destacamos la tos, y como signos clínicos precoces el aumento del diámetro anteroposterior del tórax (hiperresonancia generalizada, estertores finos o gruesos diseminados o localizados) y dedos en palillo de tambor; la intolerancia al esfuerzo y la dificultad respiratoria aparecen y progresan en consonancia con el agravamiento de la alteración pulmonar. Con respecto a la poca ganancia de peso y de estatura, ambas están directamente relacionadas con la pérdida de nutrientes a través de las heces, debida a la maldigestión pancreática, y por la anorexia secundaria a las continuas infecciones pulmonares.

La pérdida excesiva de sal por el sudor es de tal constancia que se utiliza como prueba diagnóstica útil y fiable (Hodson y Geddes, 1995) siendo minuciosamente investigada desde su publicación en 1959 por Gibson y Cooke. Esta prueba o test del sudor consiste en aplicar una corriente eléctrica que se incrementa hasta 4 mA para transportar pilocarpina a la piel del antebrazo y estimular localmente las glándulas sudoríparas. La dificultad de la prueba no estriba en los análisis de laboratorio que deben hacerse del sudor sino en su recogida (al menos 100 mg), que es susceptible de evaporación, condensación y contaminación. El sabor a sal de la piel suele ser una constante en los niños con FQ, aún sin ningún otro síntoma; pero esta pérdida de sal por el sudor conlleva el riesgo de deshidratación y obliga al enfermo desde su niñez y/o a su entorno (maestros, familiares, etc.) a mantener un estado de alerta frente a situaciones potencialmente de riesgo (esfuerzo físico, gastroenteritis, etc.), ante las que debe ir provisto de bebidas compensatorias.

Las medidas terapéuticas para las complicaciones pulmonares y digestivas van ampliándose y perfeccionándose. En este cuadro destaca la importancia de la fisioterapia respiratoria, una alimentación rica en calorías y proteínas, además de la medicación oral, la inhalada, y, en ocasiones, endovenosa. Con estos tratamientos se ha conseguido enlentecer el proceso de agravamiento y mejorar las expectativas de vida, pero en este contexto, la fibrosis quística ha pasado a ser una enfermedad respiratoria crónica de adolescentes y adultos, con la constante amenaza de presentación de complicaciones tales como diabetes mellitus, enfermedad hepática crónica e hipertensión portal.

De toda esta compleja realidad cabe deducir la amplia movilización que reporta una enfermedad de esta índole, así como los muy diversos y variados ámbitos implicados (sanitario, social, psicológico, pedagógico). De la necesidad y el desarrollo de programas de educación para las familias con hijos afectados de FQ se hacen eco numerosas publicaciones, de entre ellas destacamos por su interés las de Bartholomew, Seilheimer, Parcel, Spinelli y Pumariega (op.cit.) y Bartholomew, Parcel, Seilheimer, Czyzewski, Spinelli y Congdon (1991). Los estudios centrados en aspectos psicológicos, sociales y escolares (Burlew, Evans y Oler, 1990; Jarman y Oberklaid, 1990; Sholevar y Perkel, 1990; Walker, Stein, Perrin y Jessop, 1990; Bluebond-Langer, 1992; Cloutmann, 1995; Lask, 1995), reflejan también una sensibilización creciente sobre el tema.

Haciendo hincapié en las medidas terapéuticas resaltamos el coste que supone tales medidas por lo que tienen de variables, diversas y amplias. En efecto, si estamos ante un cuadro como califica Boat (op.cit.) de multisistémico, las consecuencias terapéuticas también lo son, y aunque se van haciendo cada vez más compaginables con las actividades de la vida diaria (no en vano existen colectivos y personas muy comprometidas), resultan, en la mayoría de los casos, por no decir todos, una carga pesada por las exigencias que reportan de constancia y permanencia; no olvidemos la perspectiva que se presenta a la madre, a la familia, y sobre todo al niño afectado: convivir con la amenaza de una enfermedad crónica grave, deteriorante, con unas armas combativas (fisioterapia, medidas alimentarias, medicación, etc.) que no

curan, sino que mantienen un buen estado de salud en el mejor de los casos, enlentecen el proceso, y en otros sólo consiguen mantener un precario estado, y/o paliar una molesta sintomatología.

Desde estos datos resaltamos que el ámbito de la FQ incluye no sólo aquellos aspectos directamente implicados con el área física, también los aspectos psicológicos y sociales son relevantes. Así pues, sin olvidar la primacía física, hemos de entender y estudiar esta enfermedad desde la imbricación de diversos factores (físicos, sociales, psicológicos, etc.).

El objetivo de este trabajo es el estudio psicológico preliminar de niños -con edades comprendidas entre los cero y los seis años-, afectados de FQ y atendidos en la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Infantil Universitario «Virgen del Rocío» de Sevilla. De esta forma situamos nuestro punto de partida en los inicios de un acontecer vital, que se enfrenta a múltiples dificultades, y que nosotros tratamos de identificar. Sería el punto de partida de estudios posteriores que intenten desarrollar y capacitar el máximo de habilidades (tanto en la familia como en el niño), para así conseguir una mejor calidad de vida.

Material y método

Datos de la muestra

El número de niños con edades comprendidas entre cero y seis años atendidos en la Unidad de FQ es en la actualidad de 17. De éstos, 15, los que completaron las pruebas en el tiempo previsto, constituyen nuestra muestra. Las edades de los niños de la muestra oscilan entre los dos años y once meses del menor y los cinco años y ocho meses del mayor, siendo la

media de edad de cuatro años. De ellos un 73,3% son niñas, el resto, un 26,7% varones. En cuanto a su procedencia es en un 46,6% urbana, y un 53,4% rural. Las edades de los padres están comprendidas entre 25 y 41 años, con una media de 31,1 años. Las edades de las madres oscilan entre los 24 y los 46 años con una media de 30,6 años. En relación a la profesión de los padres un 26,6% son obreros, un 40% obreros especializados, un 6,8% técnicos y un 26,6% profesionales con título universitario. Trabajan el 73,3%. En cuanto a la profesión de las madres un 40% son amas de casa, un 6,7% son obreras, un 13,3% obreras especializadas, un 13,3% técnicas y un 26,7% profesionales con título universitario. De todas ellas trabajan fuera de casa un 33,3%. El número de hermanos se distribuye de la siguiente manera: un 60% son hijos únicos, un 13,3% tiene un hermano, un 20% tiene dos hermanos y un 6,7% tiene tres hermanos. Del 40% que tiene hermanos todos ocupan el último lugar, es decir, son los más pequeños de entre los hermanos. Otros datos de interés reflejan que el 80% están escolarizados y que el 100% nunca ha consultado por problemas psicológicos.

Instrumentos utilizados

Para la evaluación de estos niños hemos utilizado los siguientes tres instrumentos:

1) *Cuestionario preliminar sobre aspectos psicosociales relacionados con la fibrosis quística.*

Es un protocolo a modo de entrevista semiestructurada que consta de diversas preguntas dirigidas a los padres, en donde además de los datos de filiación y psicosociales, se obtiene información acerca de si tiene prescritos o no los

diferentes tratamientos que recibe esta enfermedad, en qué dosis, con qué frecuencia (fisioterapia, medicación, régimen alimenticio y hospitalización), y las reacciones que, en relación a los mismos, observan los padres (llanto como resistencia al tratamiento, y falta de apetito).

2) *Escala Observacional del Desarrollo. EOD* (Secadas, op.cit.).

Es un cuestionario con un número variable de items, en función de la edad de los niños que deben ser valorados por los padres (o por el niño a partir de cierta edad), según hayan observado, o no, determinadas conductas en sus hijos. El total de las conductas observadas se agrupa en lo que el autor ha convenido en denominar modalidad. Cada modalidad, según la ficha-edad del niño, puede quedar descrita por una, dos, o más conductas; por último las modalidades se reagrupan, (en el rango de edad de nuestra muestra), en los siguientes rasgos: reacción afectiva, desarrollo somático, despertar sensorial, reacción motriz, exploración senso-motriz, contacto y comunicación, y conceptualización.

3) *Información Diagnóstica General. IDG* (Capafons, Sosa y Silva, op.cit.).

Es una pauta de entrevista estructurada para los padres acerca de una serie de cuestiones anamnéscas en niños y adolescentes.

En los 58 items que configuran la IDG, las cuestiones están formuladas en forma de preguntas con categorías de respuesta cerrada, y una alternativa final abierta, destinada a observaciones especiales. A partir de esta prueba obtenemos información en las siguientes áreas: adquisición de habilidades básicas e his-

toria relevante, relación padres-hijo/a, uso del castigo y del refuerzo, escolar, relación con los pares y problemas con la justicia.

Procedimiento

Los tres instrumentos descritos fueron entregados a los padres cuando acudían a la revisión médica, con la petición expresa de que los devolvieran debidamente cumplimentados en la próxima visita. Su entrega así como su recogida fue llevada a cabo por un profesional sanitario, siempre la misma persona, con las debidas y oportunas instrucciones. En los casos aislados en que los padres presentaron dificultades para entender y/o cumplimentar los cuestionarios por sí solos, éstos se completaron con la ayuda del psicólogo. En todos los casos, el día de la recogida de las pruebas, ya cumplimentadas por los padres, éstas eran revisadas por el psicólogo, a la vez que se desarrollaba una entrevista complementaria o aclaratoria.

Resultados

Datos del cuestionario

Presentamos a continuación los resultados de aquellos datos relacionados con los diferentes tratamientos (fisioterapia, medicación, régimen alimenticio y hospitalización) que reciben los niños (tabla 1).

De los 15 niños que componen la muestra, diez realizan fisioterapia respiratoria. De éstos, dos la realizan tres veces al día; siete, dos veces al día; y una vez, uno (ver figura 1). En cuanto a la medicación, uno toma seis tipos diferentes de medica-

Tabla 1. Porcentajes de niños que reciben los diferentes tratamientos.

	Sí	No
Fisioterapia	66,7	33,3
Medicación	86,6	13,4
Régimen alimenticio	100	0
Hospitalización	40	60

mentos, dos toman cinco, otros dos toman cuatro, tres toman tres, dos toman dos, uno toma uno y cuatro no toman medicación. Las dosis de medicamentos son: uno toma doce dosis, dos toman once, uno toma ocho, otro toma siete, tres toman seis, uno toma cuatro, otro toma tres y cuatro no toman nada (ver figura2).

De los 10 niños que hacen fisioterapia, cinco lloran durante las sesiones. De los once niños que toman medicación, nueve, según refieren los padres, lloran mientras

la toman. Estos datos pueden contemplarse en la figura 3. Estos 15 niños siguen un régimen dietético más o menos severo, observándose en relación a la variable falta de apetito los siguientes porcentajes: un 76,7% de los niños comen casi siempre con poco apetito, mientras que sólo un 10% lo hace alguna vez con poco apetito y un 13,3% nunca come con poco apetito.

Resultados de la Escala Observacional del Desarrollo

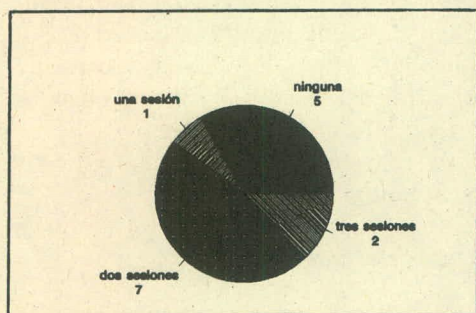


Figura 1. Sesiones diarias de fisioterapia.

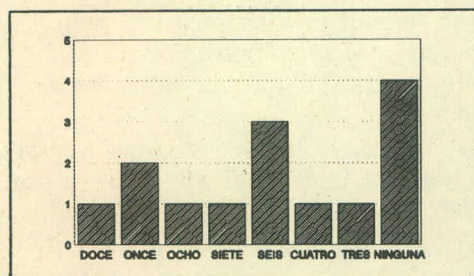


Figura 2. Dosis de medicamentos.

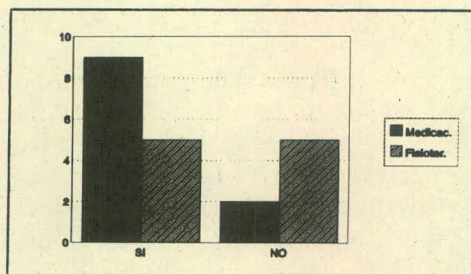


Figura 3. Niños que lloran con el tratamiento.

Los porcentajes medios obtenidos en las distintas áreas de desarrollo por el conjunto de la muestra han sido los siguientes: 52,50 en relación a la reacción afectiva, 74,80 en el área de desarrollo somático, 83,02 despertar sensorial, 73,62 reacción motriz, 63,00 exploración sensomotriz, 75,67 contacto y comunicación, y 60,65 conceptualización.

Resultados de la Información Diagnóstica General

Finalmente exponemos los datos obtenidos en la IDG. Éstos se muestran en función de las cinco áreas exploradas (tabla 3): adquisición de habilidades básicas e historia relevante, incluye los ítems identificados con la letra H; relación padres-hijo/a, incluye los ítems identificados con la letra P; uso del refuerzo, incluye los ítems identificados con la letra R;

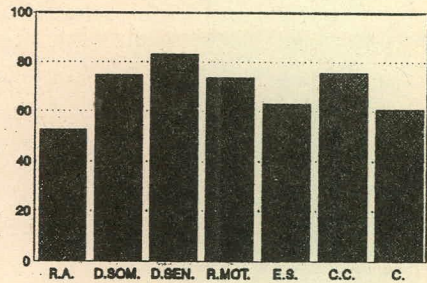


Figura 4. Resultados en la Escala Observacional del Desarrollo (medida de porcentajes de la muestra en cada rasgo).

uso del castigo, letra C; y área escolar, que incluye los ítems identificados con la letra E. La tabla 3 expresa, en sus distintas columnas, en primer lugar el número con la letra que identifica el área evaluada, posteriormente, el contenido del ítem del cuestionario al que hace referencia; en la tercera y cuarta columnas la puntuación media observada en niños descritos como

Tabla 2. Porcentajes obtenidos en la Escala Observacional del Desarrollo por cada niño de la muestra.

Nº caso	Reacción Afectiva	Desarrollo Somático	Despertar Sensorial	Reacción Motriz	Exploración Sensomotriz	Contacto y Comunicac.	Conceptualización
1	33	70	100	70	40	82	37
2	33	100	83	80	20	88	58
3	78	75	67	80	80	88	63
4	33	37	83	80	100	88	79
5	62	78	100	71	75	86	100
6	50	89	100	100	87,5	93	76,5
7	71	90	78	100	100	76	82
8	71	90	100	80	80	82	70
9	71	90	89	40	0	53	76
10	44,4	37,5	50	40	35	37	
11	55	87	70	60	88	26	
12	67	75	83	70	80	70	58
13	33,3	25	83,3	90	20	82,3	63
14	33	87	83	60	60	53	37
15	67	87	67	70	80	76	58

«normales» por los autores del instrumento y la puntuación media de los niños con fibrosis quística. Finalmente, la quinta columna refleja la puntuación máxima que puede alcanzarse en las distintas áreas.

Discusión

Este trabajo ha supuesto para varios integrantes del equipo un contacto mayor con los niños y sus familias, debido a que han sido varias las entrevistas mante-

Tabla 3. Resultados obtenidos en la IDG.

ítem	Nombre del ítem	norm.	FQ	máx.
15H	Asistencia por problemas psicológicos	0,10	0	6
18H	Enfermedad de larga duración	0,04	0,73	3
19H	Permanecer seco durante el día	0,12	0,27	2
20H	Permanecer seco durante la noche	0,15	0,53	2
21H	Control de heces	0,15	0,27	2
22H	Surgimiento de frases con dos o más palabras	0,06	0	2
23H	Vestirse solo	0,29	1,06	2
24H	Acontecimientos significativos	0,21	0,4	14
25H	Problemas físicos	0,40	1,6	12
26H	Problemas físicos del niño en otros familiares	0,10	0,73	8
27P	Con quien vive	0,13	0,2	3
28P	Desacuerdo de los padres en la forma de educar	0,11	0,13	2
29P	Distinto trato padre-madre respecto al hijo/a	0,15	0,2	2
30P	Calidad de la relación madre-hijo/a	0,21	0	4
31P	Calidad de la relación padre-hijo/a	0,21	0,2	4
44P	Tiempo dedicado al hijo/a por la madre	1,15	0,6	5
45P	Tiempo dedicado al hijo/a por el padre	1,69	1,13	5
41R	Cantidad de formas de refuerzo	2,18	1,53	7
42R	Cantidad de refuerzos eficaces	0,81	1,27	7
43R	Frecuencia de refuerzos	3,5	3,2	5
33C	No conciencia del niño/a de su propio comportamiento	0,15	0,2	2
34C	Reacción ante el mal comportamiento del niño/a	0,1	0	1
35C	Frecuencia de las reprimendas	1,9	3,07	5
36C	Efecto de las reprimendas	0,28	0,2	2
37C	Frecuencia del castigo	1,03	1	5
38C	Cantidad de motivo de castigo	0,88	1,2	12
39C	Cantidad de formas de castigo	0,71	0,93	10
40C	Efecto de los castigos	0,3	0	2
46E	Apreciación de la inteligencia del niño/a	0,96	0,73	2
47E	Problemas de rendimiento en el niño/a anteriores	0,88	0	4
48E	Problemas anteriores de adaptación al colegio	0,6	0,13	5
49E	Problemas escolares en la actualidad	0,1	0,6	2
50E	Calificación media en el curso anterior	1,91		4
51E	Regularidad de asistencia a clase	0,3	0,4	2
52E	Las causas de su falta de asistencia	0,54	0,8	6
53E	No hace los deberes	0	0,6	1
54E	Cantidad de personas que le ayudan en los deberes	1,52	0,13	6
55E	Frecuencia de ayuda para hacer los deberes	1,01	0,13	3

nidas y el número de niños es pequeño, es decir ha permitido introducirnos de lleno, «desde las raíces», en el ámbito de investigación, algo que consideramos muy importante y que suele quedar relegado en investigaciones de largo alcance.

El por qué se eligieron los niños menores de seis años tiene sobre todo el interés de la prevención, de poder captar las dificultades desde el principio, para que la intervención sea lo más eficaz posible. Sabemos que los adolescentes son los que en mayor medida demandan al psicólogo, por ello su atención es más evidente, y menos la investigación. Por otro lado, esta elección nos pareció interesante por lo que tiene de inédita y complementaria, puesto que ya se estaba desarrollando una investigación sobre los aspectos psicológicos en niños mayores de seis años afectados de fibrosis quística, bajo la dirección de la Dra. Forns del Departamento de Psicología de la Salud de la Universidad Autónoma de Barcelona. De todo esto no cabe además deducir el abandono y/o falta de asistencia a los pacientes mayores pues otros miembros del equipo se ocupan de los escolares y adolescentes. En cuanto a los resultados:

1º) La recopilación y agrupación de datos facilitados por el Cuestionario preliminar sobre aspectos psicosociales relacionados con la fibrosis quística ha resultado una labor interesante, pero también, en ciertas ocasiones infructuosa, ya que el número y edad de la muestra requería de un análisis cualitativo y exhaustivo para los escuetos resultados que podíamos valorar y/o comentar; resultados que se expresan por sí solos. Un ejemplo de ello es cómo los niños han de ser sometidos a los cuatro grandes pilares del tratamiento (tabla 1). Como se puede obser-

var, todavía a estas edades la afectación es variable, y por lo tanto también lo es dicho tratamiento. Sin embargo, el hecho de que el 50% de los niños que realizan ejercicios de fisioterapia lloren en el transcurso de la misma, y que el 82% de los que necesitan medicamentos también llore cuando se les administran, nos invita, desde una panorámica reflexiva, a situarnos en un estado de alerta ante la aparición de lo que podríamos catalogar de «signos de sufrimiento». También consideramos un signo perturbador el que un importante porcentaje de niños (76,7%) coman con poco apetito casi siempre, pues aunque esto es un hecho objetivamente explicable (por la infección crónica de las vías respiratorias), y constatable (también en la IDG la mayoría de los padres refieren problemas digestivos, incluso vómitos), no podemos desestimar la dinámica que puede desencadenarse cuando la madre insiste, se preocupa por la comida de su hijo, consciente de lo importante que es, en esta enfermedad, una buena alimentación, enfrentándose a un niño con menos apetito de lo que sería deseable. De esta combinación surge, a veces, no pocas, un círculo vicioso en que se van reforzando ambas posturas.

2º) Según los resultados de la EOD, el desarrollo de estos niños es de forma global normal, ninguna de las áreas evaluadas (como puede apreciarse en la figura 4) está en una zona de «retraso». Solamente apreciamos cómo el área de la afectividad, en la que Secadas (op.cit.) incluye reacciones afectivas placenteras o sintónicas, ansiosas, aversivas y asertivas, registra niveles inferiores a los de otras áreas contempladas. En concreto, como se puede verificar en la tabla 2,

seis son los niños que obtienen porcentajes inferiores a 50, es decir, que presentan bajos niveles en el desarrollo afectivo. Podríamos interpretar este dato como producto de la dinámica afectiva tan compleja que se genera en los ambientes familiares de estos niños. Como expresan Welsch y Smith (1996, pág. 21): *«los padres han de saber, pues, que reciben a un niño necesitado de cuidados especiales y cuya muerte prematura quizá no pueda evitarse»*. Por ejemplo, tras la necesidad real y el deseo de los padres de cuidar, de proteger, de ayudar, surge como consecuencia y contrapartida el cansancio, abatimiento, y el sentimiento de culpa. Por parte de los niños estarían las necesidades de ser atendidos, en o desde sus dificultades reales, pero como reacción se observan también exigencias y manipulaciones. Como síntesis de todo este proceso podríamos postular que nos encontramos con un desarrollo afectivo obstaculizado por factores tan complejos como apenas hemos dejado entrever, y que terminan confluyendo en comportamientos sobreprotectores. Atendiendo a un análisis cualitativo de los resultados obtenidos en la EOD nos llama la atención que un 53% de los sujetos estudiados presente deficiencias de desarrollo en una o más áreas. Cuáles son estas áreas (exceptuando la afectiva), no nos parece objeto digno de comentario, debido a su variedad, así como al tamaño de la muestra. Estudios posteriores transversales y longitudinales nos permitirán ir avanzando y valorando este fenómeno. De momento nos va encaminando hacia una hipótesis sobre la que seguiremos investigando. Destacamos, por tanto, aunque ya lo hemos referido antes, pero ahora con datos que nos permiten avanzar en

esta opinión, que el estudio y el abordaje de esta enfermedad no se puede circunscribir al área física. La fibrosis quística se instaura en todo un ciclo vital y desde esta perspectiva entendemos, que en mayor y menor medida, para bien y para mal, irá afectando distintos aspectos de dicho ciclo, incluidos los psicológicos y sociales.

3º) Ha sido la IDG el instrumento más difícil de valorar para nosotros. Sólo el tener que comparar nuestra muestra con unos datos que no están estandarizados ha supuesto ya un obstáculo. Como señalan los autores (Capafons y cols., op.cit., pág. 29): *«En la actualidad no se disponen de puntuaciones obtenidas por nuestra muestra o muestras normativas»*. Ateniéndonos a las pautas de corrección cuantitativa e interpretativa sugeridas por los autores hemos utilizado las referencias que se insertan en el manual del instrumento en relación con las puntuaciones medias obtenidas por grupos normales criterios para diferentes áreas. Según el citado manual las puntuaciones altas tienden hacia lo problemático, las bajas hacia la adaptación, con la única excepción del área de refuerzos que se corrige hacia lo positivo. En la tabla 3 presentada en resultados, expresamos la puntuación máxima susceptible de alcanzar en las diferentes áreas recomendadas por los autores, la media obtenida por los niños normales y la obtenida por los niños con FQ. En relación al primer aspecto estudiado: adquisición de habilidades básicas e historia relevante (H), destacamos que los niños de nuestra muestra registran puntuaciones ligeramente más altas que los niños normales en los ítems relacionados con el control de esfínteres y ocurrencia de acontecimientos negati-

vos. Pero sobre todo destacan en que tardan más en vestirse solos. Todos estos aspectos son congruentes y los podemos relacionar con lo observado e interpretado anteriormente en la EOD: signos dispersos de retrasos en el desarrollo y sobre todo la sobreprotección de estos niños. En cuanto al uso de refuerzos (R), se observa la utilización de medios eficaces, aunque estos sean menos frecuentes que los utilizados en el grupo de normales. En el área del castigo (C), observamos medias más altas en la frecuencia de reprimendas y en el hecho de que se les castigue por varios motivos. Todos estos datos (menos refuerzos, más castigos y motivos variados para ellos) apuntan a una particular relación entre estos niños y sus padres, reflejada en el sistema educativo y ya aludida en los comentarios a la EOD cuando se postulaba la existencia de la generación de una dinámica afectiva compleja y ambivalente con expresa alusión a las posibles reacciones de cansancio por parte de los padres. El uso de más castigos,... tendría una explicación-interpretación desde este marco de referencia: reacciones agresivas por parte de los padres ante la carga que soportan, sentimientos de culpa y actitudes sobreprotectoras. Las evidentes diferencias que aparecen en el área escolar carecen de interés teniendo en cuenta el nivel preescolar en el que se encuentran estos niños. Este interesante instrumento nos ha reportado pocos beneficios, no siendo tal vez el adecuado, teniendo en cuenta el corto alcance de los datos, pero para este tipo de información no encontramos otro que permitiera confrontar nuestros datos con grupos normativos de nuestro país. En lo que respecta a un análisis cualitativo, los autores (Capafons

y cols., op.cit., pág. 29) señalan su posibilidad y/o interés como complemento al cuantitativo ya que «en la medida en que nos encontramos ante una pauta de entrevista amnésica, resulta extraordinariamente importante no perder de vista los aspectos de naturaleza más cualitativa». De este análisis, que también hemos llevado a cabo, poco hemos podido extraer que no hayamos ido comentando sin rebasar los objetivos marcados en este trabajo. Sí hay datos individuales interesantes que quedan registrados para una posterior profundización y/o intervención.

Dadas las características de este trabajo no podemos, como hemos ido refiriendo, extraer datos psicosociales concretos y/o definitivos, pero no queremos dejar de insistir en lo útil que ha sido para nosotros acercarnos más a esta enfermedad en la que se están realizando tan importantes avances médico-sanitarios, los cuales siempre deben ir acompañados y/o impulsados por aportaciones que atañen al ámbito psicosocial. Como estudio preliminar, este primer acercamiento al ámbito de la fibrosis quística ofrece un amplio y prometedor panorama investigador, del que destacamos la necesidad de un seguimiento continuo transversal y longitudinal a través del cual resaltaríamos y/o diferenciaríamos formas y ámbitos de evaluación e intervención en función del ciclo vital (preescolares, escolares, adolescentes). Con respecto al intervalo de edad estudiado en este trabajo los datos apuntan claramente a la necesidad de profundizar y continuar investigando el contexto familiar, núcleo de dificultades actuales *versus* posibilidades futuras. Este sería pues nuestro campo inmediato de actuación, prevención, en definitiva, investigación.

Referencias

- BARTHOLOMEW, L.K., PARCEL, G.S., SEILHEIMER, D.K., CZYZEWSKI, D., SPINELLI, S.H. y CONGDON, B. (1991). Development of a health education program to promote the self-management of Cystic Fibrosis. *Health Education Quarterly*, 18, 429-443.
- BARTHOLOMEW, L.K., SEILHEIMER, D.K., PARCEL, G.S., SPINELLI, S.H. y PUMARIEGA, A.J. (1988). Planning patient education for Cystic Fibrosis: application of a diagnostic framework. *Patient Education for Cystic Fibrosis*, 13, 57-68.
- BLUEBOND LANGER, M. (1992). *Containing the intrusion: CF in the family*. Cystic Fibrosis Conference.
- BOAT, T.F. (1992). Fibrosis Quística. En: R.E. Behrman, R.M. Kliegman, V.C. Vaughan, W.E. Nelson (Eds.) *Nelson. Tratado de Pediatría*. 1347-1360. Vol.2. 14 ed. México: Interamericana, McGraw Hill.
- BURLEW, A.K., EVANS, R. y OLER, C. (1990). The impact of a child with sickle cell disease on family dynamic. *Annual New York Academic Sciences*, 565, 161-171.
- CAPAFÓNS, J.I., SOSA, C.D. y SILVA, F. (1993). Información Diagnóstica General. (IDG). En: F. Silva y C. Martorell. *Evaluación de la personalidad infantil y juvenil*. Vol.1. Madrid: Mepssa.
- CLOUTMANN, N. (1995): Social work. En: M.E. Hodson, D.M. Geddes (Eds.). *Cystic Fibrosis*. 230-245. Londres: Chapman & Hall.
- FARBER, S. (1943). Pancreatic insufficiency and the coeliac syndrome. *New England Medical Journal*, 229, 653-682.
- GIBSON, L.E. y COOKE, R.E. (1959). A test for concentration of electrolytes in sweat in cystic fibrosis of the pancreas utilising pilocarpine by iontophoresis. *Pediatrics*, 23, 545-549.
- HODSON, M.E. y GEDDES, D.M. (1995). *Cystic Fibrosis*. Londres: Chapman & Hall.
- JARMAN, F. y OBERKLAID, F. (1990). Children with chronic illness: factors affecting psychosocial adjustment. *Current Opinion in Pediatrics*, 2, 868-872.
- LASK, B. (1995). Psychological aspects of cystic fibrosis. En: M.E. Hodson, D.M. Geddes (Eds.). *Cystic Fibrosis*. 315-327. Londres: Chapman & Hall.
- SECADAS, F. (1993). *Escala Observacional del Desarrollo. (EOD)*. Madrid: Tea.
- SHOLEVAR, G.P. y PERKEL, R. (1990). Family system intervention and physical illness. *General Hospital Psychiatry*, 12, 363-372.
- WALKER, D.K., STEIN, R.E.K., PERRIN, E.C. y JESSOP, D.J. (1990). Assessing psychosocial adjustment of children with chronic illnesses: a review of the technical properties of PARS III. *Journal of Development and Behavioral Pediatrics*, 11, 116-120.
- WELSCH, M.J. y SMITH, A.E. (1996). Fibrosis Quística. *Investigación y Ciencia*, 233, 16-24.