



UNIVERSIDAD DE MURCIA
DEPARTAMENTO DE PERSONALIDAD,
EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO PSICOLÓGICOS

Impacto Emocional de la Fibrosis Quística en
Padres con Hijos afectados: Implicaciones de las
Estrategias de afrontamiento y Variables
relacionadas con la Familia y la Enfermedad,
teniendo en cuenta la Variable Género

D^a. Francisca Cuadrado Ibáñez

2015



UNIVERSIDAD DE MURCIA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Departamento de personalidad, evaluación y tratamientos psicológicos

TESIS DOCTORAL

“Impacto emocional de la Fibrosis Quística en padres con hijos afectados: Implicaciones de las estrategias de afrontamiento y variables relacionadas con la familia y la enfermedad, teniendo en cuenta la variable género”

Francisca Cuadrado Ibáñez

Directores

**Antonio Riquelme Marín
Juan Manuel Ortigosa Quiles**



D. Antonio Riquelme Marín, Profesor Titular de Universidad del Área de Psicología en el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos , AUTORIZA:

La presentación de la Tesis Doctoral titulada "Impacto emocional de la Fibrosis Quística en padres con hijos afectados: Implicaciones de las estrategias de afrontamiento y variables relacionadas con la familia y la enfermedad, teniendo en cuenta la variable género", realizada por D^a. Francisca Cuadrado Ibañez, bajo mi inmediata dirección y supervisión, y que presenta para la obtención del grado de Doctor por la Universidad de Murcia.

En Murcia, a 16 de Octubre de 2015



UNIVERSIDAD DE
MURCIA

D. Juan Manuel Ortigosa Quiles, Doctor de Universidad del Área de Psicología en el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos, AUTORIZA:

La presentación de la Tesis Doctoral titulada "Impacto emocional de la Fibrosis Quística en padres con hijos afectados: Implicaciones de las estrategias de afrontamiento y variables relacionadas con la familia y la enfermedad, teniendo en cuenta la variable género", realizada por D^a. Francisca Cuadrado Ibañez, bajo mi inmediata dirección y supervisión, y que presenta para la obtención del grado de Doctor por la Universidad de Murcia.

En Murcia, a 16 de Octubre de 2015

A Gaby, Miguel, Ángela y Sofía
Vosotros sois mi modelo a seguir

A todas la personas que conviven con la Fibrosis Quística
Un ejemplo de lucha, fuerza y superación

AGRADECIMIENTOS

Antes que nada, quiero empezar dando las gracias a Antonio Riquelme Marín, por tu saber hacer, generosidad, y paciencia conmigo durante todos estos años. Gracias por estar ahí y por haber podido contar siempre con tu confianza. Gracias también a Juan Manuel Ortigosa Quiles por la disponibilidad y el apoyo en este trabajo, sin vosotros dos no hubiera podido hacerlo.

También, quiero agradecer a Fulgencio Marín Martínez y a Eva Herrera Gutiérrez, por vuestro apoyo incondicional, siempre dispuestos a colaborar de forma desinteresada.

Gracias a la Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística, quién no sólo me dio la oportunidad y la cobertura necesaria para poder recopilar los datos que han sido utilizados en esta tesis doctoral, sino que además me apoyó en mi desarrollo profesional y personal durante años.

Gracias a todas y cada una de las personas que conforman el colectivo de persona que conviven con la Fibrosis Quística, en especial a María Pérez Quirós y a María Magüesín por su colaboración y compromiso conmigo de una forma siempre tan sincera. De vosotros he aprendido a vivir, a luchar, a caerme y a levantarme. Vosotros me habéis enseñado que mi mañana empieza hoy y merece la pena disfrutarlo.

Gracias a todos los profesionales de la Fibrosis Quística, que día a día con vuestra dedicación ayudáis a que las personas con Fibrosis Quística y sus familias tengan una mejor calidad de vida. Y especialmente a M^a Isabel Barrio, por tu ayuda en la recopilación de la información médica, siempre disponible para mí.

Gracias a mis padres que siempre me han apoyado incondicionalmente, trabajando incansablemente para que tanto yo como mis hermanos pudiéramos luchar en la vida con las mejores herramientas.

Gracias a mi familia y amigos, que siempre han creído en mí, a pesar de lo que hayan dicho los demás. A Esther, mi “compi”, que me escucha y me anima. ¡Ahora ya lo tenemos que celebrar!. A Álvaro, Gracia, Sofía y Chiti, por esos mensajes diarios de ánimo y apoyo. A las personas con las que trabajo en consulta, siempre animándome a seguir y adaptándose a mis cambios de horarios. Muchas gracias a todos.

Pero si a alguien le estoy eternamente agradecida es a las cuatro personas que me han aguantado día a día, que me han animado incansablemente, que me han visto y han sufrido “la tesis” y que me han apoyado incondicionalmente- aunque cuando Miguel, Ángela y Sofía, eran pequeños no entendían qué era eso que hacía su madre. Sólo sabían que era el propósito que repetía cada año en la cena de Nochevieja - ¡yo, me propongo acabar la tesis!.

Muchas gracias Miguel por tu paciencia y tu cariño, especialmente cuando te toca hacer la comida y las compras de última hora porque mamá está trabajando en la tesis. Mucha gracias Ángela, por tus besos y tus abrazos de ánimo diciendo ¡mamá estamos contigo! Muchas gracias Sofía, por todas la pegatinas que tengo pegadas en el ordenador dándome ánimos gritando puño en alto ¡mamá, tú lo puedes hacer! Obviamente que lo puedo hacer, sólo tengo que miraros y aprender de vuestro día a día.

Y por último, pero no por eso menos importante, muchas gracias Gaby. Sin tu apoyo, sin tu confianza, sin tu energía, sin ti, yo nunca hubiera podido hacer todo este trabajo. Desde el primer día apostaste por mí, desde el primer día me animaste, nunca te pareció una locura y me lo sigues demostrando. Gracias por darme las alas, gracias por darme el empujón, gracias por las horas que te has pasado conmigo sin dormir porque tenía que acabar algún punto. Gracias por todos los “no te preocupes que yo me encargo”. Siempre has estado ahí y siempre te he notado conmigo durante todos estos años.

Así que estoy contenta, este trabajo lleva un poco de cada uno de vosotros. Muchas gracias por vuestro regalo.

INDICE

O.INTRODUCCIÓN -----	1
1. PARTE TEÓRICA -----	4
1.1. FIBROSIS QUÍSTICA -----	6
1.1.1. Aspectos médicos de la Fibrosis Quística -----	6
1.1.1.1. Etiología de la Fibrosis Quística -----	6
1.1.1.2. Tratamiento de la Fibrosis Quística -----	11
1.1.2. Aspectos psicológicos y emocionales de la Fibrosis Quística -----	14
1.1.2.1. Los padres en la Fibrosis Quística -----	14
1.1.2.2. El paciente en la Fibrosis Quística -----	20
1.1.2.3. Los hermanos en la Fibrosis Quística -----	26
1.2. ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO -----	28
1.2.1. Estrés -----	30

1.2.1.1. Concepto y orígenes	30
1.2.1.2 Teoría del estrés como respuesta	35
1.2.1.3 Teoría del estrés como estímulo	38
1.2.1.4 Teoría del estrés como interacción	40
1.2.2. Afrontamiento	44
1.2.2.1 Medidas de afrontamiento	48
1.3 ESTRÉS, AFRONTAMIENTO Y ENFERMEDAD CRÓNICA: FIBROSIS QUÍSTICA	52
1.3.1. Estrés y enfermedad crónica	52
1.3.2. Estrés y Fibrosis Quística	55
1.3.3. Afrontamiento y enfermedad crónica	60
1.3.4. Afrontamiento y Fibrosis Quística	63
2. PARTE EMPÍRICA	65
2.1 Objetivos, material y método	67
2.1.1. Objetivo General	67

2.1.2. Objetivo Específicos	67
2.1.3. Material y métodos	69
2.1.3.1. Sujetos	69
2.1.3.2. Procedimiento	75
2.1.3.2. Instrumentos	76
2.1.4. Variables analizadas	77
2.1.4.1. Variables sociodemográficas del padre y de la madre	77
2.1.4.2. Variables clínicas de la enfermedad en el hijo afectado	78
2.1.4.3. Variables emocionales	79
2.1.4.4. Variables psicológicas	79
2.1.5. Hipótesis de trabajo	83
2.1.5.1 Técnicas Estadísticas	84
2.2 RESULTADOS	85
2.2.1 Impacto psicológico de la Fibrosis Quística en padres de hijos afectados por la enfermedad	85

2.2.2 Influencia de las variables relacionadas con la familia en el	
impacto psicológico de la Fibrosis Quística en los padres-----	91
2.2.3. Influencia de las variables relacionadas con la enfermedad en	
el impacto psicológico de la Fibrosis Quística en los padres-----	116
2.2.4. Influencia de las estrategias de afrontamiento en el impacto	
psicológico de la Fibrosis Quística en los padres -----	121
2.2.5. Diferencias en el impacto psicológico de la Fibrosis Quística	
por sexos -----	158
2.3 DISCUSIÓN-----	178
2.4 CONCLUSIONES -----	182
2.5 REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS-----	186
2.6 ANEXOS-----	209
2.6.1 ANEXO I. Cuestionario de Evaluación Psicosocial -----	209
2.6.2. ANEXO II. BSI (Brief Symptom Inventory) -----	213
2.6.3 ANEXO III. Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento del	
estrés-----	217

INDICE DE FIGURAS

Figura. 1.1.1.1.1. Transmisión del gen de Fibrosis Quística -----	7
Figura. 1.2.1.2.1 Síndrome General de Adaptación-----	37
Figura. 1.3.2.1. Modelo de estrés de la Fibrosis Quística: Modelo interaccionista-----	58
Figura. 2.1.3.1.1 Distribución de edad de los padres en la muestra de Fibrosis Quística -----	69
Figura. 2.1.3.1.2 Distribución de edad de las madres de la muestra de Fibrosis Quística -----	70
Figura .2.1.3.1.3 Distribución del nivel de estudios de la muestra de Fibrosis Quística -----	71
Figura. 2.1.3.1.4. Distribución del nivel de estudios de la muestra de padres y madres de Fibrosis Quística-----	72
Figura. 2.1.3.1.5 Distribución de actividad profesional de padres y madres de la muestra de Fibrosis Quística -----	73
Figura. 2.1.3.1.6 Distribución de la categoría profesional en padres y madres de la muestra de Fibrosis Quística -----	74
Figura. 2.2.1. Puntuación global de cada individuo. Muestra de hombres-----	87
Figura. 2.2.2. Puntuación global de cada individuo. Muestra de mujeres-----	88

Figura. 2.2.2.1. Diagrama de cajas. Puntuación Global según el nivel educativo de los padres -----	94
Figura.2.2.2.2. Diagrama de cajas. Puntuación Global según el nivel de ingresos -----	97
Figura. 2.2.2.3. Diagrama de cajas. Puntuación Global según si los padres trabajan o no trabajan-----	99
Figura.2.2.2.4 .Diagrama de cajas. Puntuación Global según vivencia de la enfermedad-----	110
Figura. 2.2.3.1. Diagrama de cajas. Puntuación Global según el grado de afectación -----	118
Figura. 2.2.3.2. Diagrama de cajas. Puntuación Global según situación actual de la enfermedad -----	119
Figura.2.2.4.1 .Uso de estrategias centradas en el problema. Muestra de hombres -----	123
Figura.2.2.4.2 .Uso de estrategias centradas en el problema. Muestra de mujeres -----	124
Figura.2.2.4.3.Uso de estrategias centradas en la emoción. Muestra de hombres-----	125
Figura.2.2.4.4.Uso de estrategias centradas en la emoción. Muestra de mujeres -----	126
Figura.2.2.4.5. Puntuación global, uso relativo de estrategias centradas en el problema y sexo -----	135
Figura.2.2.4.6. Puntuación global, uso relativo de estrategias centradas en el problema y hombres -----	136
Figura.2.2.4.7. Puntuación global, uso relativo de estrategias centradas en el problema y mujeres-----	137

Figura.2.2.4.8. . Puntuación global, uso relativo de estrategias centradas en la emoción y sexo-----	140
Figura.2.2.4.9. Puntuación global, uso relativo de estrategias centradas en la emoción y hombres -----	141
Figura.2.2.4.10. Puntuación global, uso relativo de estrategias centradas en la emoción y mujeres -----	142
Figura.2.2.5.1. Puntuación BSI por miembro de la pareja-----	159
Figura.2.2.5.2. Uso de la estrategia centrada en el problema por miembro de la pareja -----	163
Figura.2.2.5.3. Uso de la estrategia centrada en la emoción por miembro de la pareja -----	164
Figura.2.2.5.4. Diferencias entre el grado de afectación del hombre y la mujer de cada pareja -----	169
Figura.2.2.5.5. Diferencias entre la puntuación global del hombre y la mujer y el uso de estrategias centradas en la emoción-----	171
Figura.2.2.5.6. Diferencias entre la puntuación global del hombre y la mujer según si la mujer trabaja o no -----	173
Figura.2.2.5.7. Diferencias entre el uso de las estrategias centradas en el problema del hombre y la mujer según si la mujer trabaja o no -----	175
Figura.2.2.5.8. Diferencia en el uso de las estrategias centradas en el problema del hombre y la mujer según la vivencia de la enfermedad. -----	176

INDICE DE TABLAS

Tabla 1.1.1.1.1 Prevalencia de las 10 mutaciones más comunes en Fibrosis Quística 2013 -----	8
Tabla 1.2.1.1.1 Tres orientaciones teóricas sobre el estrés -----	32
Tabla 1.2.1.4.1 Tres orientaciones teóricas sobre el afrontamiento -----	43
Tabla 1.2.2.1.1 Propiedades psicométricas del Cuestionario de Afrontamiento de Sánchez –Cánovas -----	49
Tabla 1.2.2.1.2 Definición subescalas Cuestionario de Afrontamiento-----	51
Tabla 2.2.1.1 Puntuación del BSI por género. Población general y muestra de Fibrosis Quística -----	86
Tabla 2.2.2.1 Anova de un factor: Nivel educativo de la familia en la muestra de Fibrosis Quística -----	93
Tabla 2.2.2.2 Anova de un factor: Nivel de ingresos de la familia en la muestra de Fibrosis Quística -----	96
Tabla 2.2.2.3 Anova de un factor: Actividad profesional de la familia en la muestra de Fibrosis Quística-----	98
Tabla 2.2.2.4 Anova de un factor: Número de hijos-----	101
Tabla 2.2.2.5 Anova de un factor: Número de hijos afectados -----	102
Tabla 2.2.2.6 Anova de un factor: Hijos fallecidos-----	103
Tabla 2.2.2.7 Anova de un factor Responsabilidad del tratamiento en padres -----	105
Tabla 2.2.2.8 Anova de un factor: Responsabilidad del tratamiento en madres-----	106

Tabla 2.2.2.9 Anova de un factor: Responsabilidad del tratamiento en afectado/a-----	107
Tabla 2.2.2.10 Anova de un factor: Vivencia de la enfermedad -----	109
Tabla 2.2.2.11 Anova de un factor: Cambios por el diagnóstico Actividad profesional-----	111
Tabla 2.2.2.12 Anova de un factor: Cambios por el diagnóstico: Actividades de ocio -----	112
Tabla 2.2.2.13 Anova de un factor: Cambios por el diagnóstico: Situación económica-----	113
Tabla 2.2.2.14 Anova de un factor: Cambios por el diagnóstico: Relación de pareja -----	114
Tabla 2.2.2.15 Anova de un factor: Cambios por el diagnóstico: Cambios emocionales -----	115
Tabla 2.2.3.1 Anova de un factor: Grado de afectación-----	117
Tabla 2.2.3.2 Anova de un factor: Situación Global de la situación-----	120
Tabla 2.2.4.1 Estrategias de afrontamiento por sexo. Muestra de Fibrosis Quística y población general-----	122
Tabla 2.2.4.2 Correlaciones BSI con estilos y estrategias de afrontamiento con puntos fuertes personales -----	130
Tabla 2.2.4.3 Análisis de regresión: Dimensiones emocionales y estilo centrado en el problema-----	133
Tabla 2.2.4.4 Análisis de regresión: Dimensiones emocionales y estilo centrado en la emoción -----	139
Tabla 2.2.4.5 Análisis de regresión: Dimensiones emocionales y estilo de reevaluación positiva -----	144

Tabla 2.2.4.6	Análisis de regresión: Dimensiones emocionales y estrategia de confrontación	146
Tabla 2.2.4.7	Análisis de regresión: Dimensiones emocionales y estrategias de Planificación	147
Tabla 2.2.4.8	Análisis de regresión: Dimensiones emocionales y estrategias de Apoyo Social	148
Tabla 2.2.4.9	Análisis de regresión: Dimensiones emocionales y estrategias de Evitación-Huida	150
Tabla 2.2.4.10	Análisis de regresión: Dimensiones emocionales y estrategias de Distanciamiento	151
Tabla 2.2.4.11	Análisis de regresión: Dimensiones emocionales y estrategias de Autocontrol	152
Tabla 2.2.4.1.2	Análisis de regresión: Dimensiones emocionales y estrategias de Aceptación de la Responsabilidad	153
Tabla 2.2.4.13	Análisis de regresión por pasos: Dimensiones emocionales, estrategias de afrontamiento y variables de control	156
Tabla 2.2.5.1	Correlaciones, puntuación global y BSI, en hombres y mujeres por parejas	161
Tabla 2.2.5.2	Correlaciones entre las estrategias de afrontamiento, en hombres y mujeres por parejas	166

0. INTRODUCCION

La consecuencia directa de los avances médicos y farmacológicos de los últimos años en el tratamiento de la Fibrosis Quística, una enfermedad genética y hereditaria que afecta a las glándulas secretoras del cuerpo y para la que hasta el momento no existe cura, ha sido, sobre todo, la de aumentar de manera sustancial tanto la cantidad como la calidad de vida de estos pacientes (Berge y Patterson ,2004), (Goldbeck, Fidika, Herle y Quittner, 2014). Lo que ha llevado consigo también un cambio en la manera en la que se afronta la enfermedad pasando de la necesidad inicial de hacer frente a una muerte segura a un planteamiento de lucha, aceptación y afrontamiento.

Desde el diagnóstico, e incluso antes, desde la aparición de los primeros síntomas, la Fibrosis Quística se constituye como una fuente de estrés permanente general (Ievers y Drotar, 1996), (Mador y Smith, 1989), (Nagy y Ungerer, 1990), (Fernández-Abascal y Palmero, 1999), (Berge y Patterson, 2004), (McClellan y Cohen, 2007); (Cousino y Hazen, 2013); (Gavin y Wysocki, 2006). La presencia de continuos controles médicos, la ingesta de medicación oral, inhalada y/o intravenosa y la realización ejercicios de fisioterapia respiratoria varias veces al día no impiden que aparezcan , con frecuencia, exacerbaciones de la infección pulmonar crónica que presentan, viéndose obligados a hospitalizaciones o estancias en el domicilio hasta su recuperación. La evolución de la enfermedad pulmonar, que es progresiva, lleva con los años a una insuficiencia respiratoria que afecta directamente a la actividad familiar, social, escolar y laboral del paciente. Por lo que no es difícil imaginar que la vida del enfermo de Fibrosis Quística plantea serios problemas médicos psicológicos y socioeconómicos, tanto a nivel personal como en su entorno familiar, fundamentalmente entre los padres, cuidadores principales de sus hijos (Pumariega, Pearson y Seiheimer ,1993).

El objetivo de esta tesis doctoral es el de analizar el impacto psicológico de la Fibrosis Quística en padres de hijos afectados por dicha enfermedad, así como el papel que puedan presentar en dicho impacto las estrategias de afrontamiento y variables relacionadas con la familia y la enfermedad, teniendo en cuenta las diferencias de género. En concreto, se pretende determinar, por un lado, cual es la afectación real psicológica que produce el afrontamiento de la Fibrosis Quística en los padres, y por otro lado, conocer cuáles son los mecanismos que permiten una mejor y más pronta adaptación emocional a la enfermedad.

Los resultados de esta tesis pueden ser la base para la elaboración de un programa de intervención psicosocial dirigido a dotar a los padres de herramientas válidas para manejar más adecuadamente la experiencia que crea la Fibrosis Quística.

La tesis está estructurada en cinco secciones. Después de esta introducción (Sección 0), la Sección 1 desarrolla el cuerpo teórico de la tesis sobre el que se sustenta la Sección 2 que recoge la parte empírica.

En la Sección 1 se presenta, en primer lugar, en la Subsección 1.1 los contenidos básicos, terminología y revisión de la literatura sobre la Fibrosis Quística como enfermedad, tanto en sus aspectos médicos como psicológicos. La Subsección 1.2 desarrolla el concepto de estrés, en función de las diferentes teorías, centradas en la respuesta, el estímulo y la interacción, definiendo en esta última el concepto de evaluación cognitiva y afrontamiento. La Subsección 1.3 es una revisión de cómo la literatura analiza la enfermedad crónica y, en particular, la Fibrosis Quística como fuente de estrés y cuáles son sus estrategias de afrontamiento.

En la Sección 2 se realiza el estudio empírico a través de los resultados de las entrevistas que hemos llevado a cabo entre los padres socios numerarios de la Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística que tienen hijos con esta enfermedad y que viven en pareja. Esta población está compuesta por 161 parejas a las que se contactó por teléfono y por correo para enviarles un cuestionario psicosocial, la Escala de Modos de Afrontamiento de Sánchez Cánovas (Sanchez Cánovas, 1991), y el Inventario Breve de Síntomas, (BSI) de Degoratis y Melisaratos (Degoratis y Mesilaratos, 1983). De las 161 parejas, 131 participaron en el estudio.

El análisis empírico desarrolla, en la Subsección 2.1 una descripción del material y método utilizado así como un análisis descriptivo de la muestra, de sus características psicosociales, del desarrollo de la enfermedad y de sus variables psicológicas. La Subsección 2.2 muestra los resultados empíricos valorando, sobre el impacto psicológico de la enfermedad, la influencia de las variables relacionadas con la familia, la influencia de las variables relacionadas con la enfermedad y la influencia de las estrategias de afrontamiento, tanto en el total de la muestra como por sexos.

La Sección 3 presenta la discusión de los resultados, relacionando las regularidades empíricas encontradas en la Sección 2 con los resultados teóricos analizados en la Sección 1. Por último, la Sección 4 concluye.

PARTE TEÓRICA

1. PARTE TEORICA

1.1 FIBROSIS QUÍSTICA

1.1.1 Aspectos médicos de la Fibrosis Quística

1.1.1.1 Etiología de la enfermedad

La Fibrosis Quística (FQ) es la enfermedad hereditaria autosómica recesiva grave más y frecuente en la raza blanca. Su incidencia aproximada dependiendo de la localización geográfica es de 1/4.500 recién nacidos y la frecuencia de portadores de 1 por cada 25. La Fibrosis Quística es una enfermedad de las células epiteliales exocrinas por lo que los enfermos producen un moco espeso y viscoso que obstruye los conductos del órgano donde se localiza. Aunque la enfermedad afecta a la mayoría de los órganos, el páncreas y los pulmones son los más dañados, siendo la insuficiencia pancreática y la enfermedad pulmonar las que determinan la gravedad del proceso así como su pronóstico y mortalidad (Morales Pérez y Sánchez Zapardiel, 2012). Hasta el momento, no existe cura para esta enfermedad.

El gen de la Fibrosis Quística, CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator) proteína Reguladora Transmembrana de la Conductancia de Fibrosis Quística, se encuentra contenido en el séptimo par de cromosomas. Las mutaciones y/o alteraciones de este gen son la causa de la Fibrosis Quística. Es un gen bastante grande y complejo de hecho, en la actualidad se han encontrado más de 2002 mutaciones diferentes (según datos de CFTR mutation database (<http://www.genet.sickkids.on.ca/statistcspage.html>)).

La Fibrosis Quística es una enfermedad genética “autosómica recesiva”. “Autosómica” significa que el gen está en uno de los primeros 22 pares de cromosomas que no determinan el sexo, por lo que la enfermedad afecta por igual a los hombres y las mujeres. “Recesiva” significa que son necesarias dos copias del gen, una heredada de la madre y la otra heredada del padre, para padecer la enfermedad. Sobre esta base, la descendencia de una pareja portadora está sujeta a un riesgo de de un 25% de posibilidades de que sean hijos sanos, un 25% de posibilidades de que sean hijos enfermos y el 50% de posibilidades de que sus hijos sean tan sólo portadores.

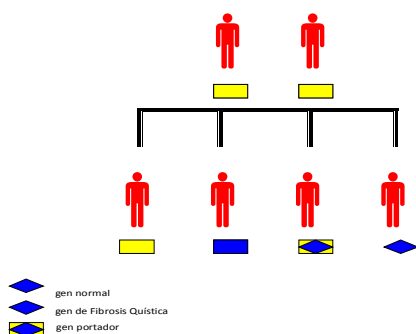


Figura.1.1.1.1.1. Transmisión del gen de la Fibrosis Quística

Una persona con Fibrosis Quística puede portar tanto una mutación idéntica del CFTR en ambos genes CFTR , lo que diríamos que es homocigoto para esa mutación , o dos mutaciones CFTR diferentes en cada gen CFTR, que entonces denominaríamos heterocigoto compuesto para esas dos mutaciones. Cuando se encuentra una única mutación perjudicial del CFTR, la persona tan sólo es portadora y sana (Cupens, 2012).

La mutación más frecuente es la delección o pérdida de 3 pares de bases, y así mismo del aminoácido fenilalanina en la posición 508 de la secuencia de la proteína, designada como ΔF 508. Esta mutación se encuentra en el 70% de los cromosomas de Fibrosis Quística, aunque su frecuencia varía según la población estudiada.

Tabla 1.1.1.1.1

Prevalencia de las 10 mutaciones más comunes de la Fibrosis Quística en 2013

1	MUTACIONES	PORCENTAJES
	ΔF 508	86.4%
	G542X	4.6%
	G551D	4.4%
	R117H	2.8%
	N1303K	2,5%
	W1282X	2.3%
	621+1G->T	1.6%
	1717-1G->A	1.6%
	3849+10kbc->T	1.5%
	2789+5G->A	1.4%
	Otras	9%

Nota. Datos del Annual Data Report. Patient Registry 2013

La anomalía más importante en la FQ es la alteración del transporte de los electrolitos, particularmente del cloro (Cl⁻) en la proteína CFTR, por lo que según el tipo de defecto en el gen se da a lugar cinco categorías de disfunción:

1. Clase I, bloqueo total de síntesis de la proteína.
2. Clase II, se produce proteína pero no consigue madurar y son degradadas. Bloqueo en el procesamiento.
3. Clase III, se sintetiza y madura la proteína CFTR alcanzando la membrana celular pero la regulación para la apertura del canal es insuficiente. Bloqueo en la regulación.
4. Clase IV, incluye aquellas mutaciones que determinan un flujo reducido de iones. Conductancia alterada.
5. Clase V, son mutaciones que producen proteína funcional pero en poca cantidad. Síntesis reducida.

Estas categorías de disfunción tienen repercusión en el grado de afectación de manera que las mutaciones de las clases I,II,III son graves, mientras que las clases IV y V son leves (Cupens, 2012). Sin embargo, esta clasificación no debe considerarse de forma restrictiva pues algunas mutaciones podrían incluirse en dos grupos distintos.

Por todo esto la FQ presenta una gran variabilidad en su expresión clínica, tanto en la forma y en la edad de presentación, como en la gravedad de sus síntomas y/o en la progresión de los mismos. Aunque, las manifestaciones más frecuentes son la insuficiencia pancreática en el 80-90% de los casos, afectación pulmonar obstructiva progresiva grave en casi todos los casos, azoospermia en el varón y altas concentraciones de cloro y sodio en el sudor en más del 98% de los casos (Vázquez Cordero y Baranda García, 2012).

La más importante morbimortalidad de la FQ está relacionada con la afectación pulmonar y sus complicaciones que son responsables del 95% de los fallecimientos de los pacientes que la padecen (Barrio Gómez de Agüero et al, 2009). No obstante, el diagnóstico precoz, como el cribado neonatal, ayuda a mejorar la calidad y esperanza de vida de las personas con FQ ya que los pulmones de los bebés son histológicamente normales.

Desde los primeros meses de la vida algunos pacientes desarrollan colonizaciones crónicas endobronquiales por bacterias específicas: *Pseudomona aeruginosa*, *burkholderia cepacia*, estafilococo metilicim-resistente; Hongos o microbacterias, que asociadas a la hiperviscosidad del moco provoca obstrucciones bronquiales que junto a la inflamación de estos, generan un círculo vicioso que conduce finalmente a una lesión irreversible del pulmón (FEFQ, 2002).

La insuficiencia pancreática es la otra gran afectación de la FQ. Su cuadro clínico está en relación con el grado de afectación del páncreas, siendo más grave cuanto mayor es la alteración de la glándula. Casi el 60% de los recién nacidos ya aparece una insuficiencia pancreática exocrina evolucionando progresivamente con la edad, dado que la lesión es evolutiva, y alcanzando al 85-90% de los pacientes después de los 8-10 años (Sojo Aguirre y Heredia González, 2012). Las consecuencias más importantes de la alteración pancreática lleva a que los pacientes de Fibrosis Quística presenten mala absorción de grasa con la consiguiente pérdida de nutrientes y el riesgo de sufrir una deficiencia de vitaminas liposolubles (A, D, E y K) y de oligoelementos que les lleva a presentar hipoprecimiento y desnutrición, junto a una obstrucción total o parcial de tracto intestinal, resultado de la digestión deteriorada de los alimentos, de la deshidratación del moco intestinal y de la escasa secreción pancreática y biliar las infecciones e inflamaciones de las mucosas (Acuña Quirós y Martínez Gómez, 2012), y diabetes (Oliveira y Oliveira, 2008).

1.1.1.2 El tratamiento en Fibrosis Quística

Aunque se han producido un avance muy significativo en el estudio de la FQ, aún no tiene cura. Por ello, el tratamiento en Fibrosis Quística, actualmente, está dirigido exclusivamente a paliar los síntomas de la afección y a intentar lograr una mejor de la salud integral del paciente, focalizándolo en tres principios básicos: Antibioterapia, fisioterapia respiratoria y nutrición (FEFQ, 2007).

La antibioterapia, especialmente contra la *Pseudomonas aeruginosa*, colonización infección pulmonar más característica de la FQ, es la piedra angular del tratamiento en FQ para controlar la progresión de la enfermedad (Garnet Tizziano y Cobos Barros, 2007), y uno de los factores que más han contribuido al aumento de supervivencia (Haack y Garbi Novaes, 2012). Las formas de administración puede ser: inhalado, oral o endovenoso, dependiendo de la situación clínica del paciente. Actualmente la terapia más utilizada es la inhalada en ciclos on-off de 28 días (Cantón et al., 2015).

La fisioterapia respiratoria intenta suplir el déficit de los mecanismo de limpieza bronquial debido a la viscosidad y adherencia del moco bronquial, característico de esta afectación, incluso aunque el afectado parezca asintomático y mejora el estado clínico de los pacientes (Da Silva Santos et al., 2010). Debe iniciarse de forma precoz desde el diagnóstico. Una vez al día en fases estables de la enfermedad y hasta tres veces en agudizaciones, separadas de las comidas. (López Galbany, 2007). Las principales técnicas son: Drenaje postural, clapping, mecánicas de vibración, espiraciones forzadas, drenaje autógeno o ciclo activo de técnicas respiratorias) y requieren una gran colaboración por parte de los padres, cuando los afectados sean muy pequeños y posteriormente de los propios afectados (Montero Pacios, 2007).

La nutrición se constituye como uno de los pilares fundamentales en el cuidado de la Fibrosis Quística debido a la repercusión que tiene en la función pulmonar y en la supervivencia de los afectados (Dodge, 2006; Haack y Garbi Novaes, 2012). La desnutrición de estos enfermos se asocia a un desequilibrio entre el consumo energético y el gasto calórico, fundamentalmente debido a las infecciones respiratoria, disminución de la ingesta y aumento de gasto calórico que junto a la insuficiencia pancreática exocrina (IPE) supone el principal factor individual en la patogénesis de la mal-digestión y mal-absorción severa, lo que hace necesario la administración de enzimas pancreáticas (López- Legarrea y Martínez, 2010).

Aún con las mejores atenciones tanto medicas como farmacológicas, la evolución de la enfermedad pulmonar es progresiva lo que provoca con los años una insuficiencia respiratoria grave que conlleva al trasplante pulmonar, como opción terapéutica (Girón y Cuadrado-Ibáñez, 2006).

Trasplante Pulmonar. Descartadas las posibles contraindicaciones, todo paciente con FQ e insuficiencia respiratoria, con deterioro progresivo de la función pulmonar con caída del FEV₁ por debajo del 30 % del teórico, hipoxemia, hipercapnia, desnutrición progresiva, agudizaciones frecuentes de su problema respiratorio, aparición de patógenos multiresistentes o hemoptisis masiva recurrente, debe ser remitido a un centro trasplantador para iniciar la valoración del TP (Prados et al 2000). Aunque todos estos signos se aceptan como criterios para indicación de trasplante, a veces son reversibles con un tratamiento adecuado y entonces el seguimiento por el centro trasplantador puede prolongarse meses, hasta determinar el momento óptimo para la realización del TP, aprovechando este tiempo para optimizar el tratamiento y plantear un programa de rehabilitación y preparación nutricional, física y psicológica ante el futuro trasplante (FEFQ, 2004). No obstante, el trasplante

pulmonar no es un "procedimiento curativo", y sus resultados a medio y largo plazo se ven condicionados por el desarrollo de rechazo crónico (SEPAR, 2001).

Terapias Génicas. En la actualidad, se haya abierto un nuevo frente de investigación, centrada en las terapias génicas con el objetivo de tratar el defecto genético, más que en enfoques que se centran en el tratamiento sintomático de las consecuencias de la enfermedad. Las expectativas del paciente respecto a la terapia génica de la FQ son altas pero aún queda mucho camino por recorrer. De hecho un objetivo más realista, permite valorar el éxito de estas terapias, en FQ, más que como un tratamiento curativo un modificador de la progresión de la enfermedad (Davies, Alton y Davies, 2012).

1.1.2 Aspectos psicológicos y emocionales de la Fibrosis Quística.

El diagnóstico y tratamiento de una enfermedad como la Fibrosis Quística es posiblemente una de las mayores fuentes de estrés a la que puede verse sometida una familia a lo largo de su vida. El shock emocional que provoca en ésta el diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida del paciente, la implicación personal que demanda de todos el mantenimiento de un tratamiento continuo y permanente, así como la tensión que supone la lucha diaria contra esta enfermedad, hace que ésta sea capaz de afectar a todos y cada uno de los miembros de la unidad familiar en las diferentes áreas en las que se desenvuelven, tanto a nivel emocional, físico y psíquico, como a nivel relacional, escolar y/o profesional (Mazurek, Fischbeck, Moldenhouer y Small, 2001).

“El diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal proyecta al paciente y a su familia a una realidad modificada de manera irreversible. De hecho, incluso si ciertos aspectos de la vida parece que siguen igual, ya nada es lo mismo. Los eventos que rodean al diagnóstico se imprimen de manera indeleble en la memoria del enfermo y de su familia. [...] Si bien el pronóstico de la enfermedad es más optimista, la experiencia subjetiva a la hora de comunicar el diagnóstico contiene connotaciones de muerte. No es ya sorprendente que, durante los años que siguen a la muerte del paciente, los miembros de la familia recuerden la fecha del anuncio del diagnóstico con el mismo dolor que la de la misma muerte” (Sourkes 2001, citado en Lizasoain y Liutenant, 2002, pag 5)

1.1.2.1 Los padres en la Fibrosis Quística

En función de este planteamiento, recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica y sin cura como la Fibrosis Quística, supone para los padres un enjambre de intensas

emociones: confusión y parálisis, negación, miedo y desesperanza, enfado, culpa, miedo, depresión y esperanza son las más señaladas (Castillo y Chesla, 2003), (Pradeep, Prakash y Henal, 2004), (Herschbach, Berg, Duran, Engst-Hastreiter, Waad, Keller and Henrich 2005), (Vinaccia y Orozco, 2005), (Fidika, Herle, Lehmann, Weiss, Knaevelsrud, y Goldbeck, 2015), (Courlet, Dodane y Garnier, 2015).

Las emociones más importantes vividas por los padres cuando reciben el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos con señalan González y Cuadrado-Ibáñez (2004) son:

Confusión y parálisis: La Fibrosis Quística, una enfermedad casi desconocida para la mayoría de las personas se relaciona inmediatamente con la muerte, dolor y sufrimiento. En su angustia, la mayoría de los padres no pueden recordar nada de las primeras explicaciones ofrecidas por el doctor sobre la enfermedad del niño. Tan sólo son capaces de recordar pequeñas fracciones muy específicas de información y con un alto contenido catastrofista.

Existe una sobrecarga emocional y el sistema psicoinmunológico proporciona una capa protectora de parálisis y confusión para prevenir y/o controlar esta sobrestimulación.

Negación: Este sentimiento es común en cualquier enfermedad crónica (Telford, Kralic y Koch, 2006). En los primeros días después del diagnóstico, muchos padres suelen negarse a sí mismos la situación en la que se encuentran. Simplemente, no pueden creerse que su hijo tenga una enfermedad que le esté amenazando la vida. Así que para convencerse a sí mismos que el diagnóstico es un error, buscan una segunda opinión. Este proceso de negación aparece como un mecanismo de defensa que les permite sobrevivir los primeros días después del diagnóstico. Sin embargo y poco a poco

empiezan a escuchar las estadísticas favorables que les ofrecen los médicos, contienen sus emociones y empiezan a aceptar gradualmente la nueva situación, de manera que ahora ya son más capaces de ayudar y apoyar a su hijo así como de hacer los ajustes y arreglos necesarios para el tratamiento.

Miedo y desesperanza: Otro sentimiento común en la enfermedad crónica (Herschbach, et al, 2005). El diagnóstico de una enfermedad con carácter crónico y de alto riesgo retira bruscamente de los padres el control de la vida de su hijo. Previamente los padres establecen rutinas y reglas las cuales definen la vida familiar. La vida era totalmente predecible, pero de repente, la familia se ve introducida en un nuevo mundo, dirigido por nuevos protagonistas (neumólogos, gastroenterólogos, enfermeras, trabajadores sociales y psicólogos) y con un nuevo lenguaje (terminología médica); un nuevo mundo lleno de hospitales, trámites y medicamentos.

Hasta que el ajuste comienza, los padres a veces se sienten completamente desesperados. Personas, a quienes nunca han visto están tomando decisiones para su hijo. Incluso si los padres se sienten cómodos en un ambiente hospitalario, los sentimientos de desesperanza se desarrollan porque simplemente no hay en el día suficientes horas para cuidar a un niño muy enfermo, ocuparse de sus cambiantes emociones, empezar a educarse a sí mismo sobre la enfermedad, notificarlo a la familia y amigos, tomar decisiones de trabajo y reestructurar la familia para afrontar la crisis.

Los padres también experimentan diversos grados de ansiedad, incluido grados extremos de miedo y pánico, de manera que muchos desarrollan problemas de sueño y se sienten arrollados por los miedos de lo que le depara el futuro. Su mundo ha cambiado completamente, han pasado de ser personas que se sienten

capaces de controlar sus vidas a ser personas indefensas que no se sienten capaces de proteger ni de defender a su hijo.

En muchos padres ese estado de desesperanza empieza a desaparecer cuando el sentido de la realidad retorna. Empiezan a tomar decisiones, estudiar sus opciones, aprenden cosas sobre la enfermedad, y empiezan a establecer una relación agradable con el hospital y el personal. Sin embargo sentimientos de miedo, pánico y ansiedad seguirán apareciendo periódicamente en muchos padres a lo largo del tratamiento de sus hijos.

Culpa: Es un sentimiento general en cualquier enfermedad grave transmitida genéticamente (McCallister, Davies, Payne, Nicholls, Donnai y Macleod, 2007) por eso es una reacción común y normal ante la Fibrosis Quística. Recordemos que es una enfermedad de transmisión genética autosómica recesiva, o sea ambos padres son portadores del gen que al juntarse determina la manifestación de la enfermedad. Los padres sienten que han fallado al proteger a sus hijos y se culpan a sí mismos por haber dado a su hijo este sufrimiento.

Enfado: El enfado es casi una respuesta universal al diagnóstico de la Fibrosis Quística y de cualquier enfermedad crónica (Turner y Kelly, 2000). Al principio, no saben ni pueden canalizar de principio sus impulsos de forma adecuada, así que tienden a dirigir su enfado hacia la enfermedad, en sí misma, hacia el personal médico, la institución, el cónyuge, la familia, los amigos e incluso, en ocasiones, hace el mismo niño enfermo.

Tristeza y duelo: Esta es otra de las emociones más fuertes y duraderas (Bowes, Lowes, Warner y Gregory, 2009). Los padres sienten una aguda sensación de

pérdida cuando su hijo es diagnosticado. No se sienten preparados para afrontar la posible muerte de su hijo y temen que simplemente no sean capaces de tratar con la cantidad de problemas en la que se ve envuelta la familia. Los padres se describen como sumergidos por la tristeza e inician un proceso de duelo incluso cuando el pronóstico es bueno. Los padres se sienten afligidos por la pérdida de la normalidad, al darse cuenta de que la vida nunca será la misma. Anticipan la pérdida de sus sueños y aspiraciones de sus hijos, los suyos y de en general de toda su vida anterior.

Esperanza : Este es un sentimiento necesario y a la vez difícil de mantener debido a todos los estadios por los que han de pasar(Duggleby, Holtslander, Kylma,Duncan, Hammond y Williams 2010) . Las familias se sienten vapuleados por la enfermedad, la ira, el miedo, la tristeza, el duelo y la culpa. Es fácil escuchar comentarios como “...depende de como esté él/ella así estamos nosotros...” . Sin embargo, la necesidad de una actitud positiva ante cualquier situación hace que la familia se agarre a cualquier foco de esperanza según el estadio en el que se encuentre; desde la esperanza de una curación a la esperanza a que la próxima hospitalización sea lo más tarde posible; desde la esperanza de que el niño pueda tener una vida normalizada hasta que simplemente desear que no sufra dolor.

Estas emociones afloran y fluctúan en todo momento manteniéndose incluso durante todo el resto de su vida debido a la cronicidad y la imposibilidad de cura en la enfermedad (Cohen, 1999), (Hatzmann, Heymans, Carbonell, van Praag, Grootenhuis, 2008), (Courlet, Dodane y Garnier, 2015), (Fidika, Herle, Lehman, Weiss, Knaevelsrud, y Goldbeck, 2015). Todo ello dependiendo del carácter emocional, habilidades de afrontamiento y recursos de los que disponga cada persona previamente (Avenidaño Monje y Barra Almagiá, 2008). Siendo en las madres las que más influencia negativa recibían en relación a la enfermedad (Nagy y Ungerer,1990); (Quittner, DiGirolamo,

Michel y Eigen, 1992) y (Thompson, Hodges y Hammel, 1990), quizás debido a que ellas asumen más responsabilidad en el cuidado del niño, en los periodos de hospitalización, así como en la responsabilidad de tratamiento (Pradeep, Prakash y Henal, 2004). No obstante, Hayes y Savage en el 2008, al estudiar una muestra sólo de padres con hijos con Fibrosis Quística, encontraron que también ellos presentan un gran nivel de preocupación y angustia en el cuidado diario de sus hijos siendo los mayores focos el miedo a infecciones respiratorias, miedo a que los hijos no cumplan con el tratamiento o miedo a que pierdan peso pero que prefieren no hablar de ello para evitar emociones negativas.

En este sentido, la frecuente aparición de pensamientos relacionados con la anticipación de la muerte del hijo producen incrementos en la respuesta de ansiedad y de la aparición de estados de ánimo de depresión sobre todo en los primeros meses del diagnóstico (Besier, Born, Henrich, Hinz, Quittner, Goldbeck, TIDES, 2011), (Zimmermann, Herschbach, Wessargues, Heinrichs, 2011). (Courlet, Dodane y Garnier, 2015). Concretamente en el área de los padres levers y Drotar (1996) constataron éstos, en general, presentan mayor nivel de estrés que los padres de niños sanos, fundamentalmente, un bajo nivel de apoyo social, alto nivel de estrés y un estilo de afrontamiento evitativo estaba asociado a un pobre ajuste psicológico (Quittner, Abbott, Georgiopoulos, Goldbeck, Smith, Hempstead Elborn, 2015), .

Así, Phillips; Bohannon, Wayne, Gayton y Friedman (1985) detectan focos importantes de preocupación en los padres tales como:

- impacto de hospitalización
- comunicación en la pareja
- relación matrimonial

- aceptación de la enfermedad
- sentimientos de impotencia e indefensión hacia el niño
- sentimientos de culpa por no prestar suficiente atención a los demás niños
- relaciones con otros padres con niños afectados

levers y Drotar (1996), Zimmermann, Herschbach, Wessarges, Heinrichs, (2011) o Grosseohme, Filigno y Bishop (2014) señalan además, como preocupaciones importantes la dificultad del tratamiento, la naturaleza terminal de la enfermedad y la alteración que supone a nivel familiar la aparición de esta enfermedad.

1.1.2.2 El paciente en la Fibrosis Quística

Existe muy escasa información sobre la comprensión que los niños tienen de una enfermedad como la FQ y menos aún sobre la relación que existe entre el conocimiento que posee el niño sobre su enfermedad y la reacción que ello provoca en su comportamiento y/o su bienestar emocional. No obstante, desde cualquier punto de investigación se considera que el conocimiento real del niño de su enfermedad está íntimamente asociado al bienestar psicológico así como a un afrontamiento más positivo del tratamiento y sus posibles complicaciones (Eiser y Havermans, 1992). De ahí la necesidad de ofrecer al niño, siempre adecuándonos a su rango de edad y capacidad de comprensión, una información lo más realista posible sobre su enfermedad.

Siguiendo la línea expuesta por Marcelli (2007):

En un principio, los niños en su primera etapa de vida de 1 a 2 años no tienen concepto de enfermedad. Su reacción ante ella está estrictamente basada en hechos específicos que suponen un cambio significativo en su ambiente, tales como la hospitalización normalmente ocurrida en el momento inicial del diagnóstico, la presencia de extraños a su alrededor que además le causan daño con pinchazos y pruebas molestas y sobretodo miedo a la posible separación de los padres.

Los niños de 3 a 7 años son más capaces de entender la enfermedad, sin embargo todavía presentan un grado de inmadurez personal para afrontarlo directamente. Tienden a focalizarlo en una situación concreta por lo que creen que la enfermedad es consecuencia de un hecho concreto, sobre todo de algo que posiblemente ellos han dicho, hecho o pensado.

Los niños de 7 a 12 años aunque aún están limitados por sus propias experiencias ya son capaces de entender la enfermedad en sí misma, por eso la explicación debe ser más detallada. Los niños de este grupo de edad normalmente se sienten culpables y responsables de su enfermedad. Ellos incluso pueden abrigar la idea de que su enfermedad está causada por algo que ellos hicieron mal.

Por último, La mayoría de los niños mayores de 12 años son capaces de entender completamente las relaciones entre los eventos, es decir son capaces de pensar sobre cosas que no han experimentado aún, por ello y aunque en ocasiones aún pueden relacionar la enfermedad únicamente por los síntomas ellos comprenden perfectamente la razón de esos síntomas. También empiezan

a preocuparse por la más dura de las posibles complicaciones de la enfermedad: la muerte, de la misma manera que necesitan tener una información pormenorizada y realista de las posibilidades de tratamiento, pronóstico y recuperación.

Como señala Turkel y Pao (2007), la vivencia de una enfermedad como la Fibrosis Quística en la infancia puede tener consecuencias adaptativas en la vida adulta por su carácter. Según estos autores, para evitar estas consecuencias el tratamiento psicológico debería ser parte integral del tratamiento de las enfermedades crónicas para paliar su impacto emocional, especialmente en el periodo de transición de la niñez a la vida adulta. En este sentido es importante utilizar estrategias como la de explicar sin utilizar fantasías los diversos pasos por los que pasa el niño tales como medicaciones, pruebas, ingresos etc, de manera que ellos puedan llegar a controlar la situación. Así que una información lo más realista y simple posible de la situación, enfermedad sus causas y consecuencias ayuda a alejar los posibles fantasmas que puedan generarse.

El periodo de la adolescencia, una etapa llena de conflictos, acompañados de importantes procesos de individualización y socialización constituye un gran desafío dentro de la Fibrosis Quística (Avendaño Monje y Barra Almagiá, 2008), en el que la hospitalización, el tratamiento y en general la Fibrosis Quística en sí misma, representa una amenaza para la independencia de los chicos afectados. Por ello, y aunque el objetivo es siempre normalizar el tratamiento desestructura su vida escolar, social y familiar en relación a los demás chicos de su edad la vida del joven con Fibrosis Quística se ve muy alterada (Lowton, 2004):

- Su horario se ve aumentado, por la mañana y por la noche, para realizar sus ejercicios de aerosol y fisioterapia.

- Su esquema corporal, tan importante en este periodo puede verse también alterado debido a posibles deficiencias en el crecimiento.
- Su vida social y actividades de ocio están condicionadas por la evitación de ambientes cargados de humo (discotecas, pubs, etc.) y de conductas socialmente aceptadas por la población adolescente y que a veces sirven incluso para reafirmarse personalmente como por ejemplo: consumir alcohol, fumar, etc. Además, con frecuencia, las exacerbaciones de la infección pulmonar crónica obligan a hospitalizaciones y/o largas estancias en el domicilio, lo que aleja aún más al paciente de su ambiente social, el cual normalmente no suele tener información de qué es lo que está pasando.
- Por otro lado la misma presión que conlleva el niño a la hora de afrontar el tratamiento lo sufre la familia. En general, la familia vive con gran impotencia los efectos que éstos provocan en los niños, observan como su aspecto se deteriora, sus energías a veces se pierden y siempre barajan la posibilidad de aparición de una recaída o de una ausencia de mejora, así que no es nada anormal la presencia de un ambiente excesivamente sobreprotector, tanto en el hospital como en casa.

Todas estas condiciones les hacen sentirse muy diferentes a sus iguales. Se manejan con un continuo flujo de sentimientos de rabia, enfado, frustración, rechazo y/o disconformidad con todo lo que vete su “normalidad” o independencia. Experimentan mucha presión, soledad y miedo y si no encuentran una vía adecuada de canalización de estos sentimientos, desencadenan una amplia variedad de problemas de comportamiento y emocionales, rebelándose contra las figuras y situaciones que

representen autoridad (figura paterna y/o materna, e incluso hacia el tratamiento) (Szyndler, Towns, Asperen y McKay.2005).

Tratamiento: El niño con Fibrosis Quística, al igual que en otras enfermedades crónicas, debe empezar desde el mismo momento en que es diagnosticado a instaurar en su vida unos hábitos de autocuidado que le servirán de tratamiento preventivo en el desarrollo de su enfermedad. El tratamiento de los pacientes de Fibrosis Quística es indudablemente intenso y a veces incluso agotador. Este se caracteriza por la necesidad de controles médicos frecuentes, por una continua ingesta de medicación oral/ inhalada y/o intravenosa, por la necesidad de fisioterapia respiratoria varias veces al día durante 20 ó 40 minutos dependiendo del caso, así como por un fuerte control en la nutrición. En general estos tratamientos demanda una cantidad de tiempo importante en el día, no sólo para el paciente, sino también para la persona que actúa como cuidador principal (normalmente la madre).

Como ya hemos dicho anteriormente, en las primeras etapas de la infancia, los niños no poseen concepto de enfermedad como tal, así que la responsabilidad del tratamiento es totalmente asumida por los padres. Ellos han de aprender una serie de hábitos terapéuticos que poco a poco han de tratar transmitir a sus hijos. Normalmente esta dedicación genera pérdidas a nivel personal tales como dedicación exclusiva al niño, abandono del trabajo, abandono de las amistades, etc (Cousino, y Hazen ,2013) , (Goldbeck, Fidika, Herle, y Quittner, 2014).

Otro foco importante desde el inicio del tratamiento, lo constituye el hospital, foco de mayor estrés ambiental en el niño, adolescente o adulto y por supuesto para los padres. No sólo hay que aceptar y adaptarse a un sitio extraño, con personas y rutinas desconocidas, sino que además ha de aceptar una serie de

procedimientos médicos-sanitarios tales como extracciones, punciones y otras pruebas específicas que le causan dolor y malestar haciéndole sentirse al mismo tiempo muy nervioso e inquieto (Goldbeck, Fidika, Herle, y Quittner, 2014). Madelon and Wolfer, (1975) distinguen cinco categorías generales, cada una en sí misma implicando una serie de necesidades:

1. Daño físico, en cuanto a incomodidad, malestar, dolor, mutilación o muerte.
2. Separación de los padres y ausencia de personas de confianza, especialmente amigos.
3. Los extraños, los desconocidos y la posibilidad de sorpresa que implica el entorno hospitalario, así como, la incertidumbre y la duda sobre los límites y las expectativas comportamentales aceptables en ese entorno.
4. Pérdida de control, autonomía y competencia.
5. Miedo a la anestesia y la intervención quirúrgica.

Los periodos de hospitalización provocan alteraciones en varios aspectos. Uno de los más afectados son los hábitos de comportamiento en la familia, se pierde una parte importante del concepto habitual de la familia, amigos, colegio y consecuentemente de los apoyos sociales, tanto en cantidad como en calidad de contactos personales, de comportamientos y de refuerzos, con lo cual, la probabilidad de que aparezcan o aumenten las conductas de dependencia, así como el estado depresivo son muy altas (Auerbach et al. 2005) .

Otro punto importante son las dificultades económicas. Los tratamientos excesivamente largos y demasiado lejos de casa implican elevados gastos que necesitan ingresos mayores, sin embargo el ritmo normal de trabajo se ve disminuido y afectado por el tratamiento. Al menos uno de los padres ha debido abandonar su trabajo para dedicarse al cuidado permanente del niño, mientras que el otro no puede mantener un ritmo elevado de trabajo ya que el tratamiento implica demasiados cortes en la vida normal. Este comportamiento tiende a incidir negativamente en el desarrollo de la hospitalización y sus efectos, aumentando incluso los problemas de manera proporcional al estado de ánimo habitual de la persona a su cuidado, generalmente la madre, que a estas alturas suele ser ansioso e hipersensible a cualquier aspecto relativo a la salud (Pradeep, Prakash y Henal, 2004), (Gavin, y Wysocki, 2006) .

1.1.2.3 Los hermanos en la Fibrosis Quística

Como ya hemos señalado anteriormente, Fibrosis Quística afecta enormemente a todos los miembros la familia, y por supuesto los hermanos no se encuentran fuera de esta situación. Como señala Williams, (1997), la familia es una unidad en la que interactúa las personas con el propósito de proporcionar desarrollo físico, mental y emocional de cada uno de ellos. Cada miembro realiza una función específica así si uno de ellos enferma los demás tienen que realizar un esfuerzo para reubicarse, lo que en algunos casos puede implicar un exceso de responsabilidad, un sentirse diferente, una aparente madurez inmediata, que tiene el peligro de venir acompañada por un sentimiento de soledad y aislamiento social (Lamorey, 1999)

El diagnóstico, también genera en ellos fuertes reacciones emocionales que hacen que se sientan tan sobrecargados como los padres o el resto de la familia. Como afirman Chesler, Allswede y Barbarin (1991), en el caso del cáncer infantil, los hermanos no

sólo están preocupados por sus hermanos enfermos sin saber exactamente qué es lo que está pasando, sino que además se resienten de toda la situación que les rodea.

La literatura científica muestra que existe un efecto negativo en el bienestar psicológico de los hermanos de niños con enfermedades crónicas, en particular aquellas que requieren tratamientos diarios y hospitalizaciones continuas (Sharpe y Rossiter, 2002). Ansiedad, Depresión y Estrés postraumático aparecen como los efectos más frecuentes entre los hermanos (Sharpe y Rossiter, 2002), (Hickman y Douglas, 2010) . Por un lado y, desde un principio, la vida familiar se ve interrumpida, el tiempo que se pasan los padres con ellos decrece, cuando no se ven inmensos en forzadas y continuas separaciones del resto de la familia. La mayor parte de la atención se presta al niño enfermo, sobre todo en los primeros meses cuando los padres pasan la mayor parte del tiempo, en el hospital o en casa pero pendientes de otras cuestiones.

1.2 ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO

Encontrar una definición de estrés en el contexto científico es complejo. A pesar de que es un término muy arraigado en la sociedad actual, que podamos considerar que ha convivido con el ser humano desde siempre y de que, incluso, se lleve décadas de estudio sobre él, aún no hemos logrado encontrar una definición del término de forma consensuada (Román, Hernández y Escuela Latinoamericana de Medicina, 2011).

El uso indiscriminado en los diferentes contextos cotidianos y profesionales, ha provocado que, se produzca una sobre dimensión del término dando lugar, como indica Barraza (2007), a una gran variabilidad de enfoques de abordaje: Sociología del Estrés (Orlandini, 1999), Psicología del Estrés (Orlandini, 1999) y (Cruz y Vargas, 2001), Psicofisiología del Estrés (Cruz y Vargas, 2001), Psicopatología del Estrés, (Neufel, 1984) y (Cruz y Vargas, 2001), Psiquiatría del Estrés (González de Rivera, 2001); Neuroanatomía del Estrés (Gómez y Escobar, 2002); Psicobiología del Estrés (Valdés y De Flores, 2004); y Biología del Estrés (Orlandini, 1999) Y a una amplísima variedad de modelos y enfoques de investigación en este campo: El modelo del estrés del profesor de Kyriacou y Sutcliffe (en Kyriacou, 2003), el Modelo del estrés infantil de Trianes, (2002); el Modelo cognitivo biológico del estrés (Valdés y De Flores, 2004), el Modelo dinámico del tratamiento del estrés multidisciplinar (Vázquez, 2005), el Modelo de adaptación persona-entorno de French (en Cox, Griffiths y Rial González, 2005), el Modelo circular de respuesta psicobiológica al estrés (Reznick, 1989), el Modelo de estrés psicosocial de Matteson e Ivancevich (en Iglesias, Montalbán y Bonilla, 1996), y el Modelo interactivo de estrés de Sutherland y Cooper (en Travers y Cooper, 1997).

No obstante y como señala Barraza (2007), pese amplia diversidad de modelos y enfoques en el estudio del estrés es posible identificar en esta multidimensionalidad una idea de unidad común vinculada en tres enfoques clásicos de abordaje conceptual:

Centrado en el estímulo, centrado en la respuesta y centrado en la interacción o transacción.

1.2.1 Estrés

1.2.1.1 Concepto y orígenes

En una dimensión temporal, la primera definición de estrés, sustentada en que el estrés es como una respuesta no específica del organismo, se publicó en 1956 por Hans Selye, en su libro "The Stress of Life", diciendo que Estrés es: "el estado que se manifiesta por un síndrome específico, consistente en todos los cambios inespecíficos inducidos dentro de un sistema biológico. Así, el estrés tiene su forma y composición característica pero ninguna causa particular", por lo que, y como señala Hill (2012) la respuesta al estrés no depende de la naturaleza del estresor, es única. Es decir, ante un agente estimular determinado el organismo tiene una única forma de responder.

Por lo tanto, desde esta perspectiva, cualquier estímulo puede ser estresor si provoca en el organismo la respuesta inespecífica de necesidad de reajuste o estrés, es decir si provoca activación.

En contraposición y contemporáneamente, en 1960, se comenzó a aplicar el concepto de estrés para experiencias psicológicas. Masuda y Holmes (1967) y Holmes y Rahe (1967), interesados por lo que ocurre cuando una persona experimenta cambios en su vida entienden el estrés en relación a características asociadas a los estímulos del ambiente y la alteración que éstos pueden provocar en el funcionamiento del organismo. De manera que, en este contexto, se considera a la persona como un simple receptor del estrés al que la presencia de muchos cambios vitales en un periodo relativamente corto de tiempo incrementa la vulnerabilidad a sufrir una enfermedad en el año siguiente.

Finalmente, surge la teoría del máximo exponente de la perspectiva interaccional Richard Lazarus, (Lazarus y Folkman, 1986) siendo su innovación, el interés por maximizar la relevancia de los factores psicológicos que median entre los estímulos y las respuestas de estrés. De esta manera la persona deja de un ser pasivo para establecer una relación dinámica, recíproca y bidireccional, con el ambiente que le rodea (Cassaretto, Chau, Oblitas y Valdez, 2003).

Tabla 1.2.1.1.1

Tres orientaciones teóricas sobre el estrés.

<i>Teoría del estrés</i>	<i>Concepto de estrés</i>
<i>Basada en el Estímulo (Holmes y Rahe,1967)</i>	<i>Sinónimo de “suceso vital”. Los sucesos vitales son estresantes y requieren adaptación</i>
<i>Basada en la Respuesta (Seley, 56,1983)</i>	<i>Respuesta inespecífica a un estímulo nocivo.</i>
<i>Basada en la Interacción (Lazarus,1966; Lazarus y Folkman,1986)</i>	<i>Conjunto de relaciones particulares entre la persona y la situación, siendo ésta valorada por la persona como algo que grava o excede sus propios recursos y que pone en peligro su bienestar personal.</i>

(Adaptado de Lyon 2012)

Un barrido histórico del concepto nos lleva a remontarnos al s.XVII, al campo de la física, para encontrar los orígenes conceptuales del término estrés con Robert Hooke (1635-1703) quién formuló, en 1660, lo que hoy se denomina La Ley de Elasticidad de Hooke. Esta teoría, formulada en la física pero con aplicación tanto en ingeniería como en construcción, establecía que si la distorsión sufrida por un cuerpo como

consecuencia de una carga caía dentro de los límites de elasticidad del metal, cuando el peso ejercido desaparecía, el material retornaba a su estado original. Sin embargo, si sobrepasaba dichos límites, entonces, aparecían daños permanentes. En este contexto es cuando se habla de términos como: Carga (load) definido como el peso ejercido sobre una estructura mediante una fuerza externa, distorsión (strain) definido como la deformación en tamaño o forma de esa estructura respecto a su estado original y estrés (stress) fuerza interna presente en el área sobre la que actúa la fuerza externa, cuando una estructura sólida es distorsionada (Sandín 1997).

Esta analogía y terminología fue acuñada posteriormente por otras ciencias incluso por la Psicología, entendiendo que el estrés es como una fuerza externa que ejerce presión sobre las personas (load) y que si ésta se mantiene por encima de los límites que poseemos pueden aparecer los daños fisiológicos y/o psicológicos, consecuencia de esa presión (strain, stress), (Sandín,1997); (Cox, Griffiths y Rial-González, 2000) y (Barraza,2007).

Sin embargo, los orígenes del estudio del estrés, desde el punto de vista psicológico, como indican Gómez y Escobar (2002), subyacen en el campo de la fisiología médica. Este punto de referencia se inicia con Cannon (1932), quién enfocó su trabajo en el aspecto adaptativo de las respuesta al estrés ante situaciones de amenaza.

Walter Cannon (1871-1945) , fue el primero en utilizar el término estrés para hacer referencia a las condiciones internas y externas, bajo las cuales, el organismo responde activando al sistema nervioso simpático . Todo ello, con la finalidad de restaurar el equilibrio interno de éste cuando el cuerpo recibe una amenaza, es decir para recuperar su homeostasis. Es a partir de estos estudios, y según Gómez y Escobar (2002), que Cannon hizo tres aportaciones fundamentales:

- (1) En principio, demostró que una forma de adaptación del organismo al estrés se lleva a cabo a través de lo que definió como *reacción de alarma*, proceso por el cual se producía un incremento de secreción de adrenalina ante la exposición a una situación amenazante.

Para posteriormente, estudiando la respuesta de activación neurovegetativa y de la médula suprarrenal ante estímulos que amenazaban la homeostasis interna del organismo, hacer dos aportaciones más:

- (2) Por un lado, definió el término *reacción de lucha-huída*, entendiéndolo como el conjunto de respuestas automáticas, inespecíficas y generalizadas del organismo dirigidas a hacer frente a la amenaza y a recuperar su estado de equilibrio, y
- (3) Por otro lado, demostró la importancia de la médula suprarrenal sobre la respuesta de estrés, ya que cuando practicaban adrenalectomía a los animales de experimentación éstos no reaccionaban apropiadamente y no restablecían los mecanismos homeostáticos.

Es por esto que a Cannon, se le considera el precursor de las teorías del estrés, ya que estableció las líneas básicas sobre las que otros autores profundizaron más para elaborar modelos sobre el estrés, cosa que él no hizo (Sandín 1997).

1.2.1.2 Teoría del estrés como respuesta

El médico y fisiólogo Hans Seyle (1907-1982), es uno de los principales exponentes de la Teoría del estrés, atribuyéndole la autoridad de ser el fundador de esta área de investigación aplicada a las ciencias de la salud (Sandín, 1998, 2003), ya que siguiendo una orientación médico-biológica y basadas fundamentalmente en el concepto de homeostasis, ya descrito por Cannon (1935), Seyle describió las consecuencias patológicas del estrés crónico, las características básicas del estrés y definió el Síndrome General de Adaptación (SGA) como el mecanismo básico en la respuesta al estrés (Gómez y Escobar, 2002).

La primera aportación de Seyle fue definir el estrés en función de dos fenómenos observables (Sandín 1997): la respuesta de estrés y el estresor, al concebir el estrés como una respuesta fisiológica no específica del organismo, fundamentalmente hormonal, ante estímulos nocivos y/o estresores ambientales. Definió el estresor, como cualquier demanda que evoca un patrón de respuesta, inicialmente sólo físico, pero en con el tiempo incluyó la opción de que fuera de naturaleza psicológica, cognitiva o emocional (por ejemplo, miedo, ira, amor, pensamientos, etc.), mientras que la respuesta de estrés la definió como el esfuerzo que hace del organismo por adaptarse y sobrevivir cuando se enfrenta a un estresor: **Síndrome General de Adaptación (SGA)** que como indica Lyon (2012) se basa en tres principios fundamentales:

(1) la respuesta de estrés es una respuesta defensiva que no depende de la naturaleza del estresor.

(2) El síndrome se desarrolla en tres etapas básicas: alarma, resistencia y agotamiento, que explicaremos a continuación, y

(3) si la presencia del estresor es constante y prolongada puede provocar grandes daños e incluso la muerte (Lyon, 2012).

El **Síndrome General de Adaptación** es la forma en la que un organismo reacciona cuando se enfrenta a un estresor. Como ya hemos visto, este patrón se caracteriza por ser: (a) Independiente del tipo de agresión, sea cual sea la causa, la respuesta es inespecífica a la situación pero siempre específica en sus manifestaciones. Y (b) adaptativa, ya que siempre implica un esfuerzo del organismo para sobrevivir.

Se desarrolla en tres etapas:

1. **Reacción de alarma.** El organismo se enfrenta a una situación estresante , a la cual no está adaptado. Consta de dos fases: choque y contrachoque. En la fase de choque, se produce la reacción inicial e inmediata al agente nocivo dirigida por el sistema nervioso autónomo, taquicardias, pérdida de tono muscular y disminución de la temperatura y presión sanguínea (Hill 2012). La segunda, la fase de contrachoque, es una reacción de defensa y prepara al organismo para luchar, por lo que activa signos de hiperactividad opuestos a los de la fase de choque.

2. **Etapas de resistencia.** En esta etapa se produce una adaptación del organismo al estresor. Se mantiene los síntomas anteriores pero se reduce la intensidad. Según Sandín (1997), “se caracteriza por una resistencia aumentada al agente nocivo particular y por una menor resistencia a otros estímulos. Así, se tiene la impresión de que se adquiere la adaptación a un agente a costa de la menor resistencia a otros agentes”.

3. **Etapa de agotamiento.** El agotamiento llega si el estresor se mantiene de forma intensa y prolongada. Los recursos se agotan, y aparecen los daños que pueden llevar incluso a la muerte. Aunque es significativo comentar que se ha escrito sobre esta etapa final de la adaptación (Hill 2012).

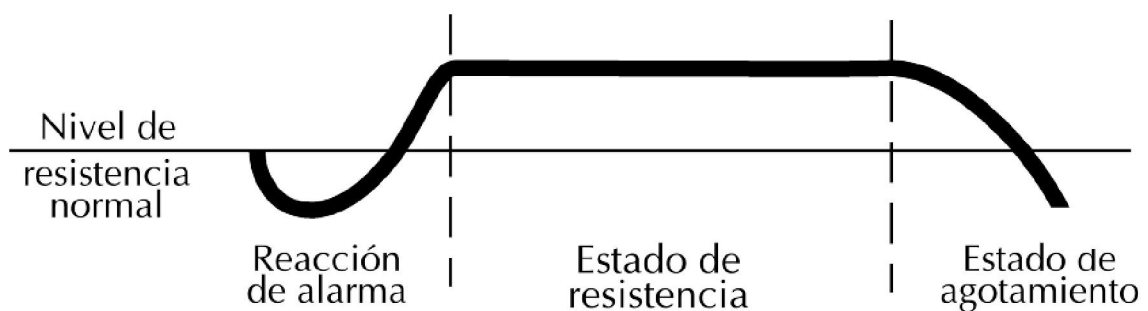


Figura 1.2.1.2.1. Síndrome General de Adaptación (Seley,1982)

No obstante, la teoría del estrés basada en la respuesta no está exenta de críticas. Según Sandín (1998) son dos las críticas fundamentales: Por un lado, la carencia de una formulación teórica científica, ya que no establece las condiciones para que un estímulo pueda ser considerado como estresor a pesar de sus efectos, y por otro lado, la escasa relevancia que concede a los aspectos psicológicos a la hora de evaluar el estrés.

No obstante también nos parece relevante presentar las críticas referidas por Lyon (2012), en las que además de las expuestas anteriormente por Sandín (1998). Lyon (2012), también considera que la teoría de Seley presenta problemas significativos en referencia a, por un lado, la generalidad y esterotipia de la respuesta psicofisiológica, cuando no es cierta, ya que autores como Schachter (1957) o Arnold (1967) ya habían descrito diferentes respuestas fisiológicas ante la ansiedad y el enfado o entre el

enfado y el miedo. Por otro lado, la escasa conceptualización del término estrés que es usado tanto como referente a la reacción inmediata ante la presencia del estímulo nocivo así como a la respuesta adaptativa final al estresor y, finalmente, la no valoración de las diferencias individuales a la hora de afrontar la situación nociva.

1.2.1.3 Teoría del estrés como estímulo

Las teorías basadas en el estímulo, son aquellas que entienden el estrés en relación a características asociadas a los estímulos del ambiente y la alteración que éstos pueden provocar en el funcionamiento del organismo.

Fue en este contexto, donde autores como Masuda y Holmes (1967) y Holmes y Rahe (1967) se interesaron por identificar de qué manera impactaban determinados sucesos vitales en la persona, desarrollando la denominada Teoría de los sucesos vitales (1967), en la que a pesar de que posteriormente Rahe (1978) introdujo la posibilidad de valorar los eventos vividos como una experiencia positiva o negativa, conceptualizaban a la persona como un simple receptor del estrés. Es por ello que como señala Sandín (2003), el estudio del estrés ofrece un gran interés desde el marco social de la salud, ya que las distintas condiciones sociales pueden actuar como agentes estresantes y modificar el estatus de salud de las personas.

Pero si esta teoría ha aportado algo fundamental en el estudio del estrés ha sido el desarrollo de medidas para evaluar el estrés. Así, Holmes y Rahe en 1967 elaboraron The Social Readjustment Rating Scale (SRRS) una escala formada por 43 sucesos vitales, organizados de mayor a menor, según la magnitud del cambio y que recibían una puntuación ponderada denominada unidad de cambio vital (UCV) en función de la valoración de la persona. De esta manera y, como indica Sandín (2003), Holmes

pretendía reflejar la carga social a la que están sometidos las personas y la manera en que ésta afecta negativamente a la salud, a mayor cambio mayor probabilidad de enfermar.

Desde entonces y como consecuencia de los trabajos de Holmes y colaboradores se han desarrollado múltiples estudios focalizados en los sucesos vitales como predictores de las enfermedades (Sarason, Johnson y Siegel, 1979) (Mannin, Williams y Wolfe, 1988), (Cohen, Tyrrel, y Smith, 1991), (Lynch, Mcgrady, Alvarez, y Forman, 2005), (Chung, Symons, Gilliam y Kaminski, 2010), (Woods, Racine, Klump, 2010); al mismo tiempo que han favorecido la proliferación de hipótesis e instrumentos de evaluación del estrés que aún siguen vigentes en el momento, actual (Sandín 2003) (Acuña, González García y Bruner, 2012).

Aunque, esta teoría marcó un hito importante en el estudio del estrés, presenta ciertas limitaciones. Por un lado, Sandín (2003) señala, respecto a la naturaleza de los estresores, que no es tanto el cambio vital, en sí mismo, lo que provoca el malestar sino la cualidad del mismo ya que por ejemplo, los cambios no esperados o incontrolados parecen ser mucho más dañinos que los cambios esperados o controlados.

Por otro lado, centrándose en la obviedad de la importancia de las diferencias individuales a la hora de enfrentarse a los cambios vitales, lógicamente, una situación puede ser muy estresante para una persona, pero muy poco o nada para otra. Y por último, centrándose en que, aunque la vivencia de cambios vitales puede aumentar la vulnerabilidad, ésta también depende de otros factores predisponentes no considerados. Mientras que Barraza (2007,p.20) enfatiza que “su focalización unidimensional fragmenta la visión del estrés como proceso, su perspectiva acumulativa empírica provoca una sobresaturación de datos que por momentos se

vuelven inmanejables y la concepción de un sujeto pasivo/reactivo nos aleja de una psicología positiva centrada más en el cambio que en la explicación.”

No obstante, y lo que sí parece claro y consensuado, por todos, es que, los modelos de estrés basados en el estímulo han tenido una gran influencia en psicopatología durante las dos últimas décadas y que forman una parte importante de los enfoques psicosociales del estrés, acercándose más que ningún otro sistema a la concepción más popularmente aceptada de estrés (Sandín, 1997).

1.2.1.4 Teorías del estrés como interacción

Basándose en esta idea de interacción, Lazarus y Folkman (1986) definen el estrés como un conjunto de relaciones particulares entre la persona y la situación, siendo ésta valorada por la persona como algo que grava o excede sus propios recursos y que pone en peligro su bienestar personal. Así, nos encontramos con que la idea central de la perspectiva interaccional se focaliza en el concepto cognitivo de **evaluación (*appraisal*)**, definido como “el proceso mediador - o negociador - entre por un lado, las exigencias, restricciones y recursos del medio ambiente y, por otro, la jerarquía de objetivos y las creencias personales del individuo” (Lazarus, 1999). Es decir, es un proceso mediante el cual las personas valoran constantemente lo que ocurre en relación a su bienestar personal, por lo que se constituye como el factor determinante de que una situación potencialmente estresante llegue o no a producir estrés en el sujeto.

En su propuesta teórica Lazarus, Folkman (1986), distinguen tres tipos de evaluación cognitiva: **Evaluación primaria, evaluación secundaria y reevaluación.**

Evaluación primaria: La cual se produce en la respuesta inicial y en ella la persona valora las posibles consecuencias que podría generar la situación. En este proceso podemos distinguir cuatro modalidades:

- (1) De amenaza, cuando se valora daño/pérdida, amenaza o desafío.
- (2) De desafío, cuando se valora amenaza pero además existe la posibilidad de ganancia, por lo que la persona pone en marcha todos sus recursos para manejar el estresor.
- (3) De pérdida o daño, cuando ha habido algún perjuicio, como una lesión o enfermedad incapacitante, algún daño a la estima propia o social, o haber perdido algún ser querido.

Evaluación secundaria: Se produce cuando la persona valora sus propios recursos y determina cuales pueden ser las acciones necesarias para afrontar la situación y el estrés va a depender sustancialmente del resultado de esta valoración cuanto más discrepancia exista entre la percepción que tiene de sus habilidades y capacidades y las de la situación mayor será el malestar, de hecho cuando las personas consideran que son capaces de hacer algo en concreto y creen que van a tener éxito, se reduce el estrés (Brannon y Feist, 2001).

La interacción entre la valoración primaria y secundaria determina el grado de estrés, la intensidad y la calidad de la respuesta emocional ya que ambas son interdependientes.

Reevaluación: Es el cambio introducido en la evaluación inicial en función del proceso de feedback que desarrolla la persona como consecuencia de la interacción entre ésta y las demandas externas o internas. Es una nueva evaluación de una situación que sigue a otra previa y que es capaz de modificarla.

En base a lo que hasta aquí hemos analizado puede perfilarse que el estrés no es un concepto simple ni estático, si no que implica un conjunto complejo de variables que funcionan a diferentes niveles y que interaccionan entre sí en una relación temporal.

Puede decirse que el estrés implica ciertos elementos esenciales como la presencia de agentes externos o internos, como demandas psicosociales, procesos de evaluación cognitiva que valoraran la situación en pos o en contra de la reacción de estrés y estrategias de afrontamiento y un complejo de respuestas psicológicas y fisiológicas que, siempre bajo la influencia de variables moduladoras asociadas a elementos predisposicionales y demográficos.

Algunos de estos elementos ya han sido expuestos y otros se han dibujado dentro del desarrollo de los diferentes procesos y teorías. Sin embargo aún queda por presentar un elemento esencial y que aparece en la última etapa del proceso del estrés: Las estrategias de afrontamiento o coping.

Tabla 1.2.1.4.1.

Tres orientaciones teóricas sobre el afrontamiento.

<i>Teoría del estrés</i>	<i>Concepto de Afrontamiento</i>
<i>Basada en el Estímulo</i> (Holmes y Rahe,1967)	<i>No lo define</i>
<i>Basada en la Respuesta</i> (Seley, 1956,1983)	No lo define como tal. La Resistencia, segunda etapa del SGA, es el concepto más aproximado, ya que es la fase en la que la persona se esfuerza en resistir al daño.
<i>Basada en la Interacción</i> (Lazarus,1966; Lazarus y Folkman,1986)	Conjunto de esfuerzos para manejar la amenaza percibida, (afrontamiento centrado en el problema o centrado en la emoción)

(Adaptado de Lyon 2012)

1.2.2. Afrontamiento

Como señala Sandín (1998), el concepto de afrontamiento se ha empleado con diferentes sentidos pero fundamentalmente han prevalecido dos orientaciones, por un lado, está la perspectiva defendida por Levine, Weinberg y Ursin (1978) la cual considera el afrontamiento como una reducción o supresión del estado de estrés, es decir, cuando desaparece la respuesta fisiológica de estrés entonces se dice que existe coping. Por lo que, la mejor medida del coping es la variación en las respuestas fisiológicas asociadas al estrés. Y por otro lado, la perspectiva de Lázarus (1986), quién, desde principio, mantiene una actitud enfrentada al considerar que la perspectiva anterior confunde el proceso con el resultado, mientras que él entiende el afrontamiento como el esfuerzo, tanto cognitivo como conductual, que hace el individuo para hacer frente al estrés, es decir, para manejar tanto las demandas externas o internas generadoras de estrés, como el estado emocional desagradable vinculado al mismo.

Desde una perspectiva psicofisiológica este término ha sido usado en un sentido bastante restringido, habitualmente para indicar formas de orientar la conducta hacia estresores de laboratorio, mientras que desde el paradigma del condicionamiento clásico se induce afrontamiento pasivo, ya que el sujeto nada puede hacer para controlar el estímulo estresor. Por el contrario, en un procedimiento de evitación (activa) se induce al afrontamiento activo. Este punto nos pondría de manifiesto la similitud entre los términos de afrontamiento y evaluación cognitiva, los cuales se hacen prácticamente indistinguibles, sobre todo, ante situaciones en las que el sujeto se ve sometido a estímulos estresores impredecibles e incontrolables provocando un situación en el momento de coping pasivo.

No obstante, y por lo que parece en la actualidad, parece haber suficiente consenso en el sentido de apoyar que el afrontamiento juega un papel importante como componente mediador entre las circunstancias estresantes y la salud. Sin embargo, aunque el afrontamiento se ha empleado con mucha frecuencia desde diferentes perspectivas, este constructo se encuentra escasamente integrado en el cuerpo teórico de la psicopatología del estrés. No obstante, vamos a presentar las dos orientaciones teóricas y metodológicas más importantes, una que lo asume como un estilo personal de afrontar el estrés lo que indica que es relativamente estable y otra que lo entiende como un proceso.

Afrontamiento como un estilo. Como ya hemos visto, este enfoque se ha formulado partiendo de la base de que se trata de disposiciones personales para hacer frente a distintas situaciones estresantes (personalidad, los factores hereditarios en general, sexo, raza, etc.) y aparecen tres modelos fundamentales: Por un lado el del represor/sensibilizador (Byrne, 1964), por otro lado el modelo cognitivo monitoring y blunting (Miller, 1987) y por último el modelo de Kohlman (1993).

El modelo de Byrne (1964) represor-sensibilizador: propone un constructo unidimensional del afrontamiento, en el que por un extremo se situán las personas altamente sensibilizadoras y en el otro las muy represoras. Los represores informan que experimentan baja ansiedad ante situaciones de estrés; sin embargo emiten elevadas respuestas fisiológicas. Por lo contrario los sensibilizadores, tienden a informar de mayor grado de ansiedad que el reflejado a través de los registros fisiológicos. No obstante ambos responden de manera estereotipada al estrés, reaccionando con excesiva frecuencia empleando códigos defensivos, incluso cuando las demandas son débiles.

El modelo de Miller (1987) monitoring y blunting, términos los cuales pueden ser definidos como incrementador y atenuador respectivamente, se basa en el modo en

que los individuos cognitivamente procesan la información relacionada con sucesos aversivos, para reducir las reacciones de estrés concomitantes. Por un lado el incrementador tendería a estar alerta y sensibilizado respecto a la información relacionada con la amenaza, y por otro lado el atenuador tendería a evitar o transformar cognitivamente la información de amenaza. No obstante el autor considera que estos estilos de afrontamiento aunque en un principio pueden predecir fenómenos psicopatológicos asociados al estrés, también pueden ser más o menos adaptativos en función del tipo de situación estresante en base a la controlabilidad de ésta.

Por último señalaremos el modelo de Kohlman (1993) quien basándose en los constructos de deseabilidad social, incrementador/atenuador y sensibilizador/represor, ha propuesto cuatro patrones de afrontamiento:

1. **Vigilante / rígido:** compuesto por personas con alta vigilancia y baja evitación, (sensibilizadores) quienes tienden a buscar información sobre el estresor para así configurar una imagen mental de la confrontación anticipada, por lo que se estresan desde un principio ante la experiencia de incertidumbre que reciben de una situación de amenaza
2. **Evitador /rígido:** compuesto por personas de baja vigilancia y alta evitación (represores), que tienden a prestar poca atención a las características amenazantes del estresor ya que ya poseen un nivel alto de activación emocional obtenido de las señales anticipatorias recibidas de la confrontación.

3. **Flexible:** característico de personas no defensivas, es decir, con un patrón de baja vigilancia y baja evitación, que no dudan en tolerar y aceptar la posibilidad de incertidumbre de una posible activación emocional.

4. **Inconsciente:** compuesto por personas con alta vigilancia y alta evitación que se estresan tanto por la incertidumbre de la situación relevante como por la activación emocional provocada por las señales anticipatorias, lo que le lleva asumir un afrontamiento inestable.

El enfoque alternativo al modelo centrado en los estilos de afrontamiento es el sugerido por el grupo de Lazarus en término de proceso, así el afrontamiento es definido como: “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” Lazarus y Folkman (1986 p.164). Definición que obvia las grandes limitaciones provenientes de las teorías tradicionales al resaltar que el proceso de afrontamiento es: (a) Un planteamiento orientado hacia el proceso no hacia el rasgo, (b) que diferencia entre afrontamiento y conducta adaptativa automatizada al considerar sólo a aquellas demandas evaluadas como excedentes, (c) que obvia la vinculación de afrontamiento al resultado como ser definido como esfuerzo que se realiza para manejar y por último, (d) que el uso del término –manejar- implica un concepto más extenso que el de dominar o controlar. (Lazarus y Folkman, 1986).

El estudio del afrontamiento ha llevado a conceptualizar distintos tipos de dimensiones dentro de la personalidad; a éstas se les denomina estilos y estrategias. Los estilos de afrontamiento son aquellas predisposiciones personales para hacer frente a diversas situaciones y son los que determinarán el uso de ciertas estrategias de afrontamiento, así como su estabilidad temporal y situacional. Por otro lado, las estrategias de

afrontamiento son los procesos concretos y específicos que se utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes (Pelechano, 1992), (Carver y Scheier, 1994), (Fernández-Abascal, Palmero, Chóliz y Martínez, 1997), (Soriano, 2002). Lazarus y Folkman (1986) plantean dos estilos de afrontamiento: a) estilos centrados en el problema, y b) estilos centrados en la emoción. El estilo centrado en el problema abarca aquellas estrategias dirigidas a definir el problema, generar soluciones alternativas, sopesar costes y beneficios de las alternativas, elegir comportamientos para cambiar lo cambiante y si es necesario aprender nuevas habilidades. Mientras que el estilo centrado en la emoción abarca aquellas estrategias dirigidas a la disminución de la angustia emocional, es decir, trata de cambiar el modo en que se trata o interpreta lo que está ocurriendo, con la finalidad de mitigar el estrés (Lyon, 2012).

Es importante señalar que ambas formas de afrontamiento no son mutuamente excluyentes sino que pueden facilitarse mutuamente o interferirse. De hecho, Lazarus y Folkman (1986), afirman que la mayoría de las personas emplean las dos formas de afrontamiento sólo que el patrón básico puede cambiar y que algunas formas de afrontamiento son más estables que otras.

1.2.2.1 Medidas de afrontamiento

Existen pocos instrumentos desarrollados o adaptados en España para evaluar estrategias de afrontamiento (Cano, Rodríguez y García, 2007). Podemos citar la adaptación, Cuestionario de Estrategias de Afrontamiento Actuales (Pelechano, 1992), Cuestionario de Formas de Afrontamiento de Acontecimientos Estresantes (Rodríguez-

Marín, Terol, López-Roig y Pastor, 1992), la adaptación del COPE (Crespo y Cruzado, 1997) y la Escala de Modos de Afrontamiento (Sánchez-Cánovas, 1994).

La primera versión de la escala “Modos de Afrontamiento” (WCS) (Folkman y Lazarus, 1980) que inicialmente constaba de 68 ítems, describían una serie de estrategias cognitivas y comportamentales usadas para la confrontación con las situaciones estresantes. En 1986, esta escala derivó por medio del análisis factorial a 50 ítems, que posteriormente Sánchez-Cánovas derivó a una escala reducida de 24 ítems con tres escalas: Estrategias de Afrontamiento centradas en el problema, Estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y estrategias de reevaluación positiva. Una muestra de 275 sujetos fue explorada en diversas situaciones dando lugar a un número total de 1529 ocasiones de aplicación de la escala. El proceso para reducir la escala siguió dos criterios: a) elección de aquellos ítems cuya correlación con el total, excluido el propio ítem, era más alta; b) a partir de esta primera selección retener solo aquellos ítems que en la solución factorial su saturación no fuera inferior a .40.

Tabla 1.2.2.1.1

Propiedades psicométricas del Cuestionario de Afrontamiento de Sánchez-Cánovas 1994.

	Alfa de Cronbach	Media	Desviación Típica	Ítems
Estrategias Centradas en el Problema	.779	10.240	5.280	1,2,9,12,13,17,20,22,23
Estrategias Centradas en la Emoción	.740	11.015	5.706	3,4,5,6,8,11,15,16,19,21,24
Reevaluación Positiva	.769	3.403	3.075	7,10,14,18
Total	.840	24.66	10.914	

Igualmente se extrajeron ocho subescalas: Confrontación, Distanciamiento, Autocontrol, Búsqueda de Apoyo Social, Aceptación de la responsabilidad (llamada anteriormente autorreproche), Huída-evitación, Planificación y Reevaluación Positiva. La descripción de las escalas es la siguiente según Sánchez Cánovas (1994).

Tabla 1.2.2.1.2

Definición subescalas. Cuestionario de afrontamiento. (Sánchez-Cánovas, 1994)

Subescalas	Definición
Confrontación	Describe los esfuerzos para modificar la situación, lleva implícito un cierto grado de hostilidad y riesgo por lo que implica acciones directas
Distanciamiento	Describe los esfuerzos por distanciarse.
Autocontrol	Describe los esfuerzos para regular los propios sentimientos y acciones.
Búsqueda de apoyo Social	Describe los esfuerzos para buscar apoyo bien en función de consejo, asesoramiento, apoyo moral, simpatía o comprensión.
Aceptación de responsabilidad	Reconocimiento del propio papel en el problema
Huída- Evitación	Describe el pensamiento desiderativo.
Planificación	Describe los esfuerzos deliberados centrados en el problema para modificar la situación unido al análisis para buscar soluciones.
Reevaluación Positiva	Describe los esfuerzos para crear un significado positivo centrándose en el crecimiento personal.

1.3. ESTRÉS, AFRONTAMIENTO Y ENFERMEDAD CRÓNICA: FIBROSIS QUÍSTICA

1.3.1 Estrés y enfermedad crónica

Vinaccia y Orozco (2005) y Avendaño Monje y Barra Almagiá (2008) definen la enfermedad crónica como un evento estresante y un desafío adaptativo, extendido en el tiempo, mayor de 6 meses, que obliga a una modificación del estilo de vida de la persona a lo largo de su vida y que tiene como etiología: factores ambientales, estilo de vida y hábitos, la herencia, niveles de estrés, etc. Obviamente, como señala Barquin (2002 citado por Vinaccia y Orozco, 2005) las enfermedades crónicas varía desde afectaciones benígnas, como pérdida parcial de la vista o audición, hasta enfermedades graves como el cáncer, enfermedades cardiovasculares, diabetes, enfermedades neuromusculares, fibrosis quística, etc.

Independientemente de los recursos que posea la persona, el diagnóstico de una enfermedad crónica es una experiencia traumática y desestabilizadora (Avendaño Monje y Barra Almagiá, 2008) por lo que la mayoría de ellas tienen repercusiones importantes en la vida de las personas que la padecen y en sus familiares y amigos ya que como señalan Brannon y Feist (2001), la vivencia de una enfermedad crónica tiene múltiples alteraciones tanto en la economía, como en la visión que la persona tiene de sí misma o la forma en la que se relaciona con los demás o como como señalan Vega Angarita y González Escobar(2009), incertidumbre, desgaste físico, dependencia y cambios en el estilo de vida.

Además, la exposición a periodos prolongados de estrés en relación a las enfermedades crónicas, desde el punto de vista del cuidador, también tiene repercusiones en su sistema inmunológico, mostrando más susceptibilidad a las

enfermedades respiratorias e infecciosas, retraso en la cicatrización de heridas, alteraciones del sueño, malnutrición, sedentarismo y consumo de alcohol y nicotina (Reyes Luna, Garrido Garduño, Torres Velázquez y Ortega Silva, 2010).

Pero además, si la enfermedad crónica aparece en los hijos, estos rasgos se hacen más patentes. Barrera Ortiz, Sánchez Herrera y Carrillo González (2013) señalan que la experiencia de ser cuidador modifica la percepción de calidad de vida de éstos máxime cuando cuidan niños sobre los adultos.

En este sentido, los estudios centrados en este campo señalan que los padres y cuidadores de niños que tienen enfermedades crónicas presentan mayor nivel de estrés que los padres cuyos hijos no tienen ninguna enfermedad (Seguí, Ortiz- Tallo y De Diego, 2008) (Cousino y Hazen,2013). Siendo este dato especialmente sensible con las madres, principales cuidadoras de los hijos (Montalvo Prieto y Flórez Torres, 2008)

La enfermedad crónica en los niños es siempre un problema familiar. Según Grau y Fernández Hawrylak (2010), la hospitalización, los tratamientos y todo lo que conlleva la enfermedad constituye un desafío para la familia, en el que los padres tienen que adaptarse reestructurando la vida familiar, provocando cambios estructurales, procesuales y emocionales. No obstante, y según estos autores, la forma en la que los padres reaccionan va a depender de diferentes factores, tales como: su grado de vulnerabilidad o resiliencia en función de su experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estatus socio-económico, nivel de conocimientos, calidad de los servicios sanitarios y educativos y sistemas de apoyo.

Esto también queda reflejado en el estudio por meta-análisis que realiza Cousino y Hazen, (2013), en el que por un lado, queda reflejado que los padres de niños que

tenían una enfermedad crónica presentaban niveles de estrés superiores a los padres cuyos hijos no tenía ninguna enfermedad crónica y por otro lado revelaba que en los padres con hijos con enfermedad crónica se producía un mayor nivel de estrés en función de la responsabilidad en el tratamiento y no tanto en función de la duración o severidad de la afectación de la enfermedad. De igual manera más alto nivel de estrés en los padres se asociaba con peor ajuste psicológico en los chicos/as.

1.3.2 Estrés y Fibrosis Quística

Gracias a los adelantos médicos, al diagnóstico precoz, (Dankert_Roelse y Merelle, 2005) al desarrollo en la farmacología y mejora en los equipos multidisciplinares (Arias Llorent, Bousoño García y Díaz Martín, 2008) ha dejado de ser una enfermedad infantil y potencialmente mortal para convertirse en una enfermedad crónica y de adultos (Carpenter y Narsavage, 2004), (Kettler, Sawyer, Winefield y Gerville, 2005), (Littlewood, 2005) y (Jessup y Parkinson, 2010), aunque aún continúa siendo una enfermedad degenerativa y sin posibilidad de curación.

Además, la Fibrosis Quística es una enfermedad denominada rara, lo que incrementa su condición de estresante.

Una enfermedad rara es aquella enfermedad que tiene una baja incidencia en relación a la población, Según datos en González-Lamuño, (2014), la incidencia en España e Fibrosis Quística es de unos 4000 a 5000 afectados. Este mismo autor matiza que hay varias características que hacen que una enfermedad rara incremente los niveles de estrés:

- La individualidad de las alteraciones y síntomas, que varían no sólo de una patología a otra, sino de un paciente a otro.
- El desconocimiento de la enfermedad, que suele conducir a un peregrinaje de especialidad en especialidad. En muchos casos, tardan años en encontrar un diagnóstico correcto.
- La ausencia de centros de referencia, especialistas, medicamentos y protocolos, que incrementan el aislamiento y la incertidumbre.

- El empobrecimiento de las familias, causado por los desmesurados gastos, no cubiertos por el Sistema Nacional de Salud, que deben soportar. y las dificultades al acceso de medicamentos huérfanos.
- La falta de coordinación y de experiencia entre profesionales de la salud lo que dificulta la estrategia terapéutica.
- El impacto social y psicológico en las familias, además del escaso apoyo escolar y laboral para su integración.

El tratamiento, es otra de las condiciones más importantes de estrés en la Fibrosis Quística. Su naturaleza y un incierto curso de la enfermedad pueden producir, como señalan Hymovich y Dillon (1985) un gran nivel de estrés en la familia, ya que, fundamentalmente está dirigido a controlar síntomas y el objetivo fundamental es el de mantener al paciente en las mejores condiciones físicas para que pueda luchar contra las infecciones respiratorias que son la causa del 95% de los fallecimientos en esta enfermedad (Barrio Gómez de Agüero, García Hernández y Gartner, 2009).

Como recogen Mazureck et al. (2001) y Abbott (2003), por ejemplo, el tratamiento es intenso e incluso agotador. Se caracteriza por la necesidad de controles médicos frecuentes, por una continua ingesta de medicación oral/ inhalada y/o intravenosa, por la necesidad de fisioterapia respiratoria varias veces al día durante 20 ó 40 minutos dependiendo del caso, así como por un fuerte control en la nutrición. En general, estos tratamientos demandan una cantidad de tiempo importante en el día, no sólo para el paciente, sino también para la persona que actúa como cuidador principal, normalmente la madre (Pradeep, Prakash y Henal,2004), (Mclellan, y Cohen,2007).

Como queda recogido en Cuadrado Ibáñez (2007), inicialmente, y en edades tempranas, la responsabilidad del tratamiento recae directamente sobre los padres. Ellos son los que llevan todo el proceso y los que sufren el mayor nivel de estrés

(Bernard y Cohen, 2004), (Fiese y Everhart, 2006). Un estrés provocado por los horarios de las medicaciones, la incertidumbre del futuro, las posibles hospitalizaciones y continuas revisiones que pueden provocar la ruptura del ritmo diario, y por tanto la aparición de un notable deterioro en el funcionamiento familiar. En este contexto, es importante señalar, basado en la experiencia profesional, ya que no hemos conseguido encontrar referencias publicadas sobre este dato, que uno de los elementos estrés más importante en los padres, surge en el campo de las revisiones médicas. Una bajada de peso, una pérdida de la función pulmonar o cualquier dato que pueda ser interpretado, aunque sea irracionalmente, como una actitud negligente por parte de los padres, genera un nivel de estrés tan alto que tiene repercusiones tanto a nivel físico como emocional, incluso días antes o/y después de dicha revisión. Quizás este sea un punto importante a valorar para futuras investigaciones.

Lo que sí está demostrado en relación a la adherencia y cumplimiento del tratamiento es que, como se señala en Cuadrado Ibáñez (2007), aunque inicialmente son los padres los que mantienen el control absoluto de éste por lo que hay poco margen para que no se cumpla, existe una correlación negativa entre la edad y la adherencia, de manera que conforme crecen los afectados de FQ se producen valores más bajos de adherencia.

La recopilación de todos los datos recogidos hasta el momento nos lleva a poder elaborar un modelo explicativo de estrés en la Fibrosis Quística. El cual nos permite percibir a esta enfermedad no sólo como una enfermedad física sino como una fuente de estrés elevada que permanece constante durante todo el tiempo y que implica un conjunto complejo de variables que funcionan a diferentes niveles y que interaccionan entre sí de forma dinámica (Figura 1.3.2.1).

Modelo de estrés ante la Fibrosis Quística

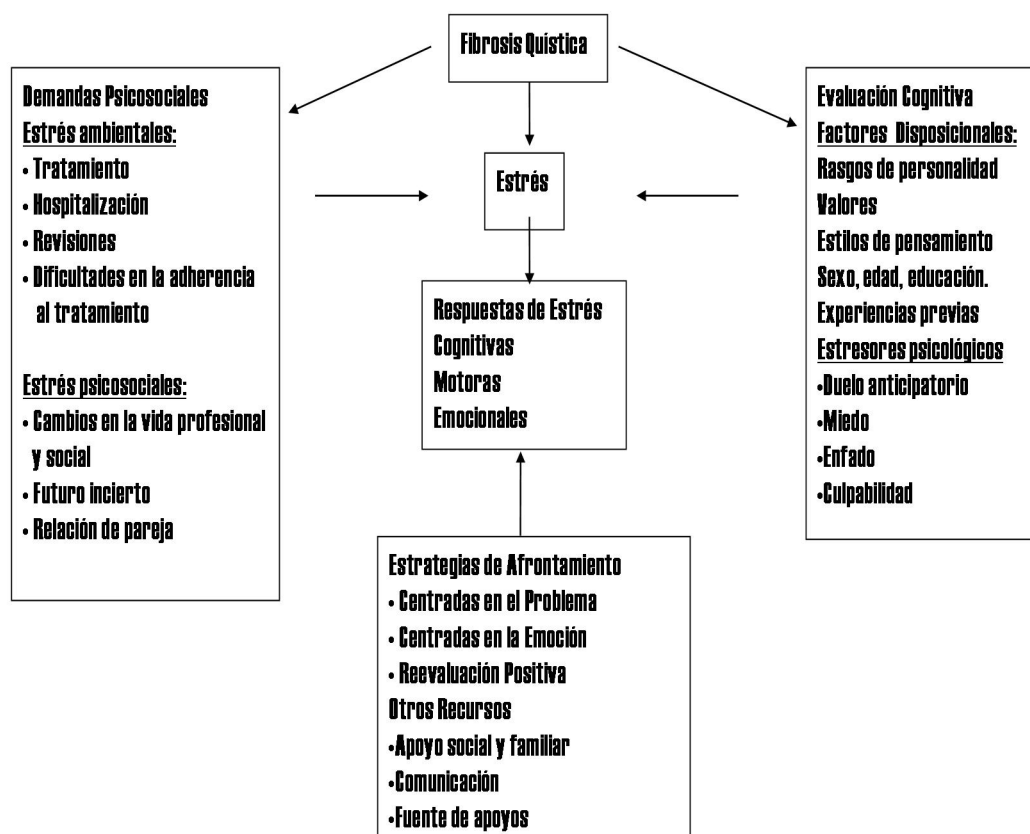


Figura 1.3.2.1 Modelo de estrés de la Fibrosis Quística. Modelo interaccionista.

La explicación de este modelo comienza con el diagnóstico de la Fibrosis Quística, situación vital extremadamente demandante y estresante en cuanto que supone una ruptura total con la normalidad. Tras esta ruptura la persona tiene que enfrentarse a diferentes situaciones y elementos (demandas psicosociales) que suponen un gran desequilibrio tanto a nivel personal, ambiental como psicosocial, como por ejemplo, un tratamiento largo y complejo, que dificulta la adherencia a éste, revisiones frecuentes en consulta y hospitales, que cuestionan la eficacia del tratamiento en casa o hospitalizaciones en caso de infecciones o exacerbaciones. También hay que

considerar en este punto los estresores ambientales indirectos como consecuencia de la convivencia con la enfermedad, como por ejemplo, los cambios en la vida laboral y social que surgen como consecuencia del diagnóstico y/o cuidado hacia el niño, modificación de la vida de pareja o la incertidumbre del futuro.

A través de la evaluación cognitiva, como proceso mediador en el que, los estresores son evaluados por la persona en función de factores disposicionales personales como rasgos de personalidad, estilo de pensamiento y percepción, valores, compromisos, y experiencias previas, unido a los estresores psicológicos asociados a la enfermedad: miedo, enfado, culpabilidad e incluso de duelo anticipatorio, siempre en función de las estrategias de afrontamiento, la persona elabora su respuesta de estrés tanto a nivel cognitivo, conductual y emocional, normalmente ansiedad y depresión, culpa, desamparo, desesperación, disgusto, ira y otros estados emocionales negativos.

El apoyo social y familiar es una variable muy importante dentro de este contexto ya que puede ayudar a amortiguar el efecto de las demandas de estrés. Acompañar en las revisiones, aprendizaje por parte de las familias de las técnicas de fisioterapia u obtener el apoyo y comprensión de los compañeros y jefe en el trabajo, por ejemplo, son opciones óptimas.

1.3.3 Afrontamiento y enfermedad crónica

El encuadre metodológico de Lazarus y Folkman(1986) recoge la casi totalidad de trabajos de investigación centrados en el afrontamiento o coping. La enfermedad crónica, como hemos visto, un suceso vital que no sólo está determinado las características de la situación sino también la valoración que se realiza de ella, necesita de herramientas para favorecer el ajuste a la enfermedad.

En esta búsqueda encontramos que cuando se comparan muestras de padres con hijos con enfermedades crónicas frente a padres que no tienen hijos con enfermedades crónicas vemos que los primeros utilizan más, (Paster, Brandwein y Walsh, 2009), y diferentes, (Lessenberry y Rehfeldt, 2004), estrategias de afrontamiento que los padres con hijos enfermos, probablemente porque tienen que enfrentarse a más y diferentes situaciones estresantes apareciendo como significativas estrategias como apoyo social y reevaluación positiva y evitación.

No obstante, son muchas las investigaciones que dirigen a considerar que el afrontamiento activo centrado en el problema, con la finalidad de realizar acciones directas sobre el estresor parecen estar asociados a resultados psicológicos más positivos (Martin y Brantley, 2002) mientras que el afrontamiento por evitación, de confrontación, de distanciamiento, de auto-control y de escape parecen estar asociados a resultados psicológicos negativos, tales como la depresión y la ansiedad (Dunn, Burbien, Bowers y Tantleff-Dunn,2001).

Esta misma línea sigue (Carver y Scheier, 1994), señalando que el uso de estrategias focalizadas en el problema, son las de mayor utilidad para la persona, en tanto éstas se

relacionan con un mayor bienestar físico. Por el contrario, aquellos sujetos que preferentemente utilizan estrategias paliativas, como es el centrarse en las emociones o el escape conductual y/o cognitivo, manifiestan un mayor malestar físico. Aquí es importante señalar que investigaciones con enfermos crónicos indican que es mucho menos frecuente el uso de métodos de afrontamiento activos; mientras que, los métodos que involucran posturas más pasivas son las más utilizadas (Taylor, 2003).

En esta línea, Martin y Brantley (2002) agregan que el afrontamiento enfocado en el problema presenta mayores resultados positivos cuando la enfermedad es percibida como un evento que puede ser controlado por quien la padece. En cambio el afrontamiento enfocado en la emoción presenta mayores resultados positivos cuando la enfermedad es percibida como incontrolable ya que como consideran Paster, Brandwein y Walsh (2009) agregan que el uso de un afrontamiento centrado en la emoción es particularmente útil cuando la situación estresante que enfrenta la persona no puede ser cambiada, ya que ayuda a controlar la angustia, por ejemplo, a través de la fantasía para así poder mantener la esperanza.

Así, también Newman (1990) considera que el afrontamiento de una enfermedad crónica sería más efectivo si existe variedad en las estrategias ya que las demandas de ésta son diferentes según el momento. Por lo tanto la versatilidad en el afrontamiento procurarían una mejor adaptación debido a que no todos los estilos y estrategias son útiles en todo momento ni para todo tipo de enfermedad.

Sin embargo, Martin y Brantley (2002) afirman que existe evidencia que sugiere que las personas enfermas tienden a ser menos flexibles en el uso de sus estrategias de afrontamiento, lo que de acuerdo con Miller et al. (2000) puede conducir a respuestas de afrontamiento maladaptativas que pueden afectar negativamente el tratamiento médico. Al respecto, Aldwin (2000), Felton y Revenson (1984) y Taylor (2003) sostienen

que la efectividad del afrontamiento en la enfermedad crónica se logra al aceptar las limitaciones y pérdidas que ésta impone y al mantener un balance entre sentimientos positivos y negativos sobre la vida y el sentido de uno mismo.

1.3.4 Afrontamiento y Fibrosis Quística

Aunque no existe una unanimidad científica, ni en el material utilizado ni en los conceptos básicos (Abbott, 2003), en el estudio del afrontamiento en Fibrosis Quística, como señalan Abbott, Hart, Morton, Gee y Conway (2008), el afrontamiento se ha convertido en un importante predictor de la calidad de vida en Fibrosis Quística.

Staab, Wenninger, Gebert, Rupprath, Bisson, Trettin, ... Wahn, (1998) encontraron una alta correlación entre el apoyo social y mayor calidad de vida, y el afrontamiento depresivo y peor calidad de vida. Esta misma línea siguen los estudios de Abbot, Dodd, Gee y Webb (2001) y Abbott et al. (2008), en los cuales encontraron: en el primer estudio que los pacientes que estaban más adheridos al tratamiento usaban más estrategias que indicaban aceptación y esperanza, mientras que los menos adheridos usaban más estrategias evitativas; y en el segundo estudio, que el optimismo, entendido como una estrategia centrada en el problema, se asociaba a presentar mejor calidad de vida, mientras que el uso de la distracción, rumiación y formas depresivas de afrontamiento, como representantes de estrategias centradas en la emoción, estaban relacionadas con peor calidad de vida.

En función a estos planteamientos, es obvio que merece la pena continuar investigando en este tema, dada la relación existente entre el afrontamiento y la calidad de vida en los pacientes con Fibrosis Quística, pero ¿qué podemos decir en relación a los padres?

Realizando una revisión de la literatura científica, nos encontramos una situación muy parecida a la que hemos presentado para los adultos. No existe consenso sobre los métodos y terminología empleada, aunque sí parece haber acuerdo en que la asociación entre el afrontamiento por parte de los padres y el ajuste o bienestar de los hijos a la enfermedad, puede ser especialmente relevante en Fibrosis Quística (Staab, 1998), especialmente cuando éstos son pequeños ya que la responsabilidad del

tratamiento de los hijos recae fundamentalmente en los padres (Wong y Heriot, 2007).

De hecho, cuando se analiza el estado emocional de los cuidadores de personas con Fibrosis Quística que se encuentran esperando para realizarse un trasplante bipulmonar y las estrategias de afrontamiento que ponen en funcionamiento, se aprecia que, un estilo de afrontamiento pasivos se asocia con mayor nivel de estrés emocional de manera que el uso de estrategias asociadas a la resignación correlaciona positivamente con la depresión y la estrategia de evitación correlaciona con ansiedad (Lewis Clark et al. 2005).

Taylor, Smith, Babyak, Barbour, Hoffma et al. (2008), asocian las estrategias de afrontamiento a calidad de vida y demuestran que a más alto nivel de afrontamiento activo y más bajo nivel de distanciamiento mayor bienestar psicológicos.

En cuanto a la diferencia entre padres y madres, respecto al uso de estrategias de afrontamiento, por ejemplo, Abbot (2003), indica que en general no existen diferencia en la forma en la que padres y madres afrontan la enfermedad aunque las madres utilicen más estrategias que los padres, siendo las más significativas según el Coping Heath Inventory para padres presentado en el estudio de Abbott: Focalizarse en los aspectos positivos, creer en Dios, estrechar los lazos familiares y hablar de sus angustias. Esa misma orientación sigue Wong y Heriot (2007), indicando que, cuando el sentimiento que predomina es la culpabilización o se utilizan estrategias evitativas, aparece más nivel de depresión, ansiedad en los padres y con peor ajuste emocional en los niños, mientras que cuando está presente el apoyo emocional o situaciones de respiro familiar existe mejor ajuste emocional en los niños y menos impacto emocional en los hijos.

PARTE EMPÍRICA

2. PARTE EMPÍRICA

2.1 OBJETIVOS, MATERIAL Y MÉTODO

2.1.1 Objetivo General

El objetivo general del presente proyecto de investigación es el de analizar el impacto psicológico de la fibrosis quística en padres de hijos afectados por dicha enfermedad, así como el papel que puedan presentar en dicho impacto las estrategias de afrontamiento y variables relacionadas con la familia y la enfermedad, teniendo en cuenta las diferencias de género.

2.1.2 Objetivos Específicos

- Delimitar el impacto psicológico de la Fibrosis Quística en padres de hijos afectados por esta enfermedad de forma general
-
- Analizar la influencia de las variables relacionadas con la familia en el impacto psicológico de la Fibrosis Quística en padres de hijos afectados por esta enfermedad
-
- Analizar la influencia de las variables relacionadas con la enfermedad en el impacto psicológico de la Fibrosis Quística en padres de hijos afectados por esta enfermedad

- Analizar la influencia de las estrategias de afrontamiento en el impacto psicológico de la Fibrosis Quística en padres de hijos afectados por esta enfermedad
-
- Analizar las diferencias en el impacto psicológico de la Fibrosis Quística y la influencia de las variables estudiadas, teniendo en cuenta el género

2.1.3 Material y Método

2.1.3.1 Sujetos

El estudio se ha llevado a cabo dentro de la población de padres socios numerarios de la Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística que tienen hijos con esta enfermedad y que viven en pareja. Esta población está compuesta por 161 parejas por lo que hablamos de un total de 322 personas.

La edad media de los padres es de 45.94 años con un valor mínimo de 27 años y un máximo de 72 (Figura 2.1.3.1.1).

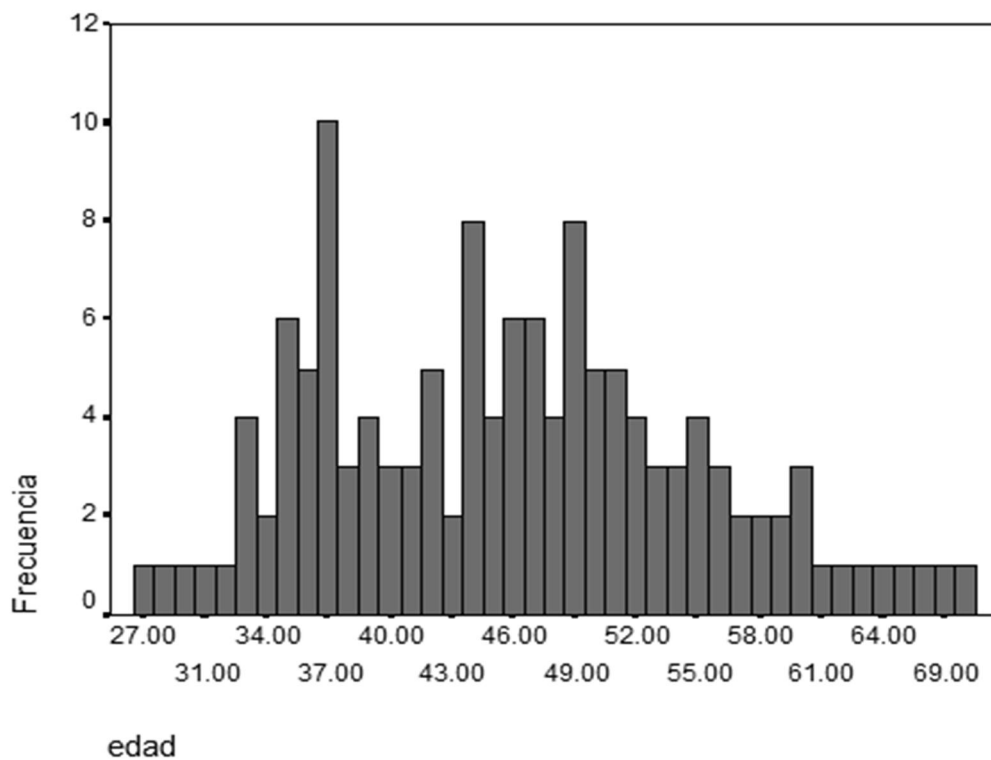


Figura 2.1.3.1.1. Distribución de edad de los padres de la muestra de Fibrosis Quística

Entre las mujeres la edad media es de 43.81 años, siendo el mínimo de edad de 28 años y un máximo de 67 años (Figura 2.1.3.1.2.).

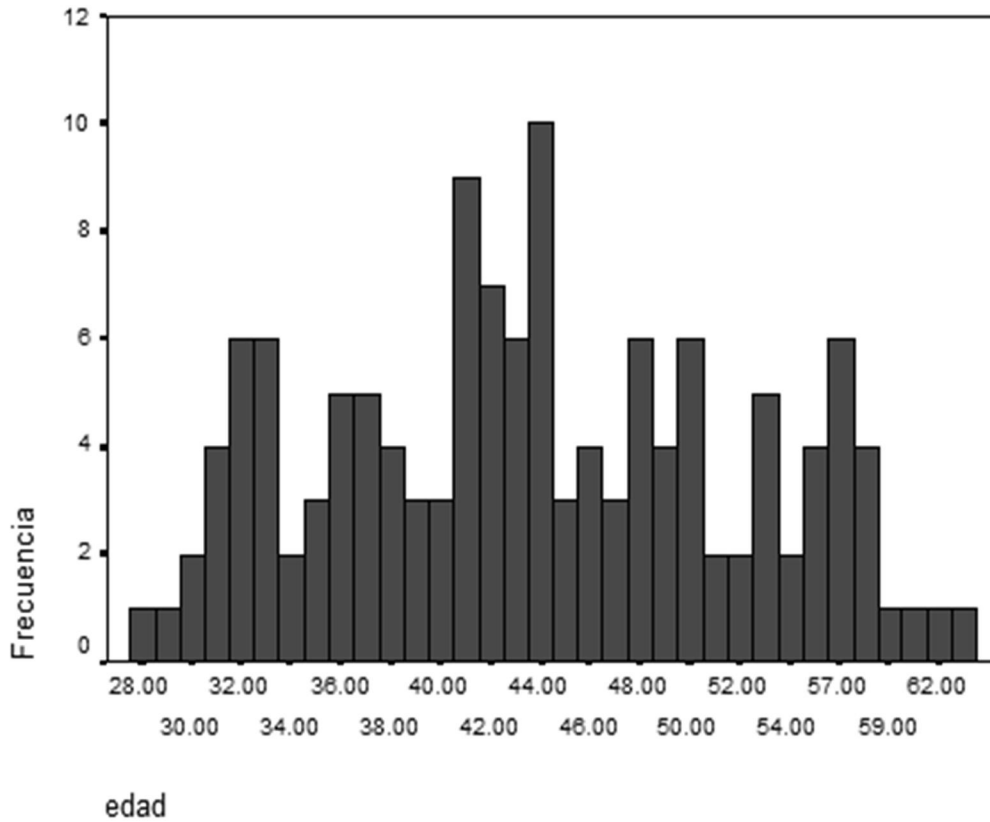


Figura 2.1.3.1.2. Distribución de edad de las madres de la muestra de Fibrosis Quística

El nivel educativo de la muestra se distribuye de la siguiente manera: el 43.9% de padres y madres tienen estudios primarios, el 33.3% estudios de secundaria o FP, el 7.1% tienen diplomaturas, el 11.2% son licenciados y 0.4% tienen otro tipo de estudios (Figura 2.1.3.1.3.).

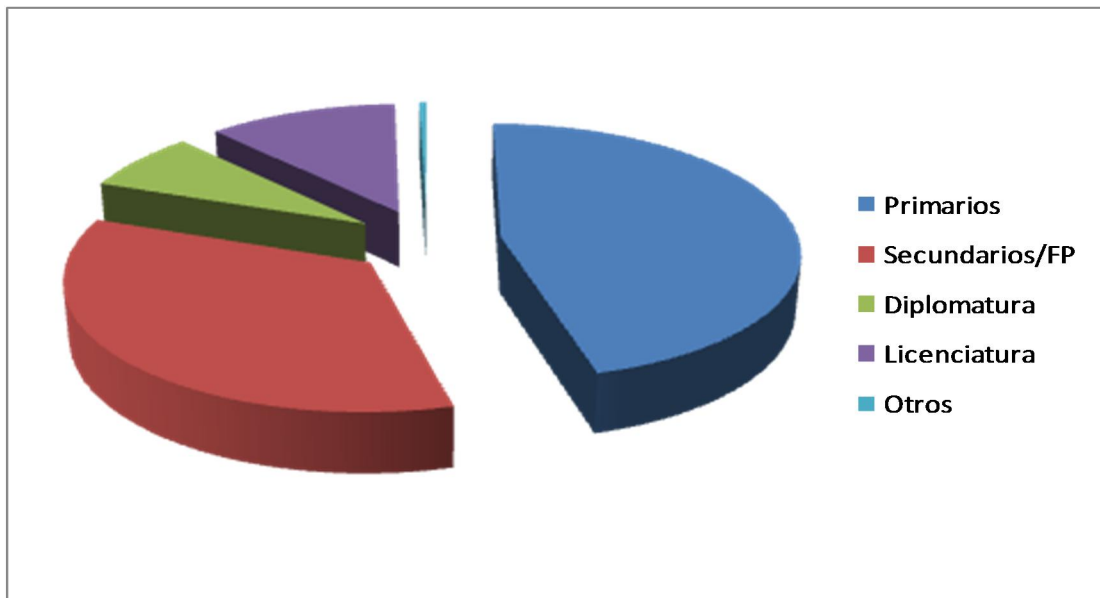


Figura 2.1.3.1.3. Distribución del nivel de estudios de la muestra de Fibrosis Quística

En concreto en la población de padres el 40.9% tiene estudios primarios, el 34.8% estudios de secundaria o FP, el 8.3% son diplomados y el 15.9% son licenciados. Entre las madres el 47% tienen estudios primarios, el 31.8% estudios de secundaria o FP, el 9.15% son diplomadas y el 11.4% son licenciadas y el 0.8% tienen otros estudios no encuadrados en los anteriores (Figura 2.1.3.1.4.)

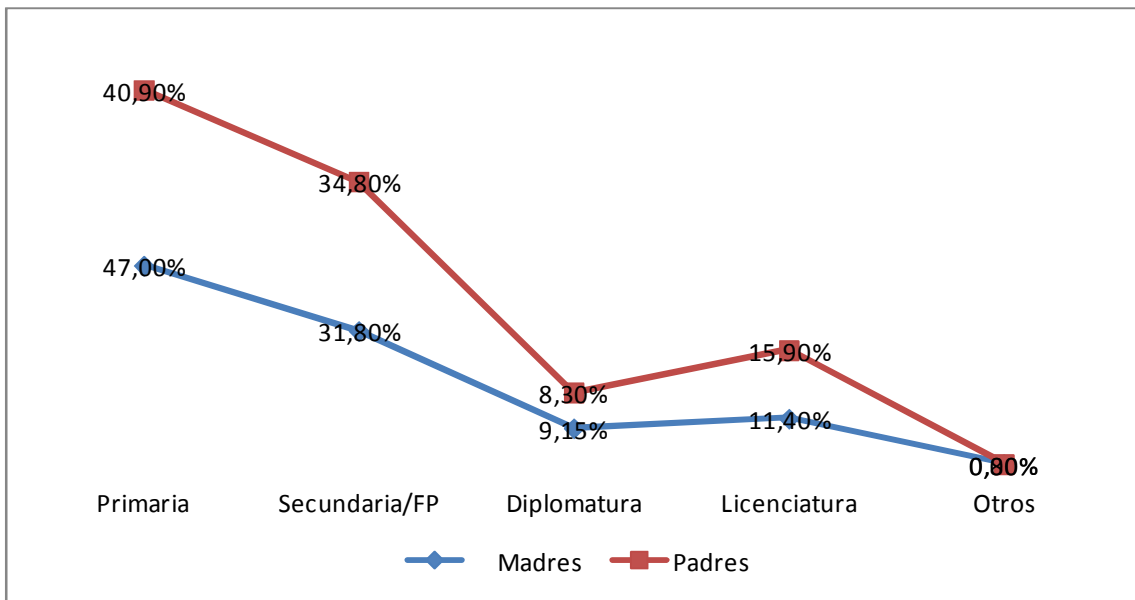


Figura 2.1.3.1.4 Distribución del nivel de estudios en madres y padres de la muestra de Fibrosis Quística

En cuanto a la actividad profesional, el 93.2% de los padres tiene vida laboral activa mientras que 6.9% no. Mientras que en las madres el 49.2% tiene vida laboral activa, frente al 50.8% no tiene actividad profesional (Figura 2.1.3.1.5).

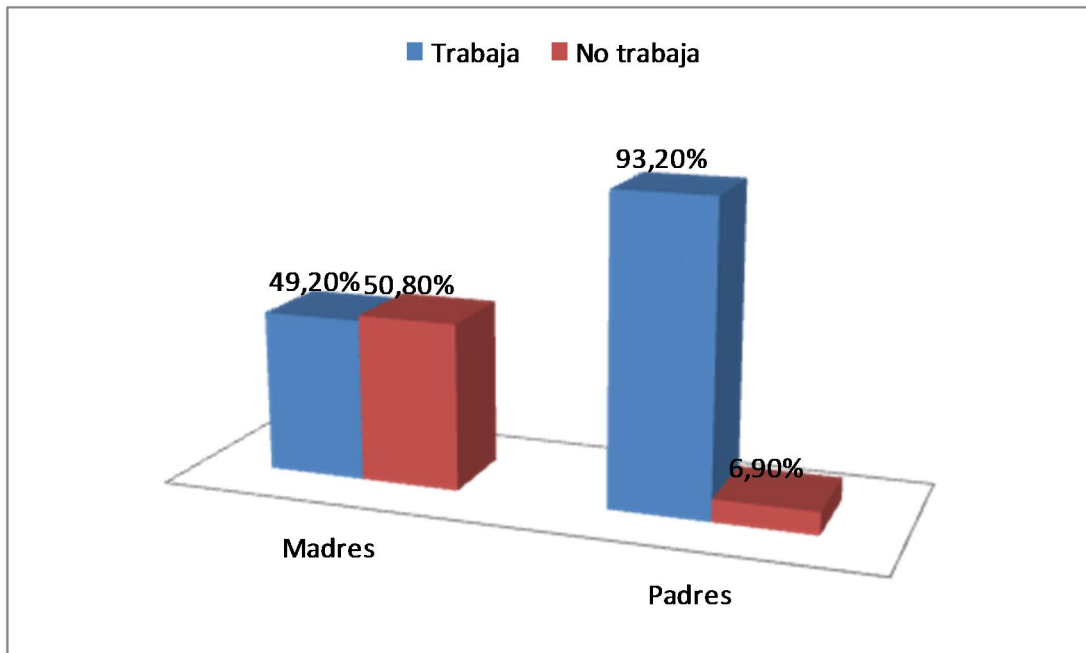


Figura 2.1.3.1.5. Distribución de la actividad profesional en padres y madres de la muestra de Fibrosis Quística

La categoría profesional más frecuente entre los padres es la de trabajos no cualificados con un 47.3% , seguida de la categoría de funcionarios, técnicos y trabajos cualificados con un 35% , profesiones de grado superior con un 9.9% y profesiones liberales de grado medio y otros con 3.8% respectivamente. Entre las madres la categoría profesional más común es la de trabajos no cualificados con un 69.7% (1), seguida de la categoría de funcionarios, técnicos y trabajos cualificados con un 18.9% (2), profesiones liberales de grado medio con un 8.3% (3) y por último la categoría de profesiones de grado superior con un 3% (4) (Figura 2.1.3.1.6).

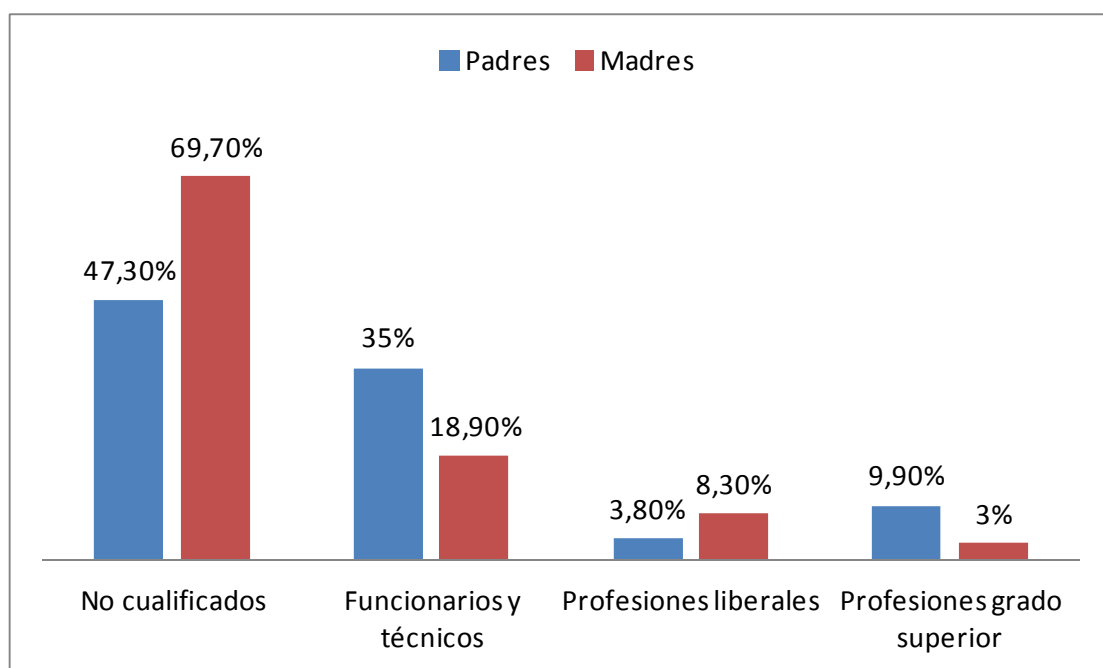


Figura 2.1.3.1.6. Distribución de categoría profesional en padres y madres de la muestra de Fibrosis Quística

El número de hijos de las parejas que han participado en este estudio ha sido de 1 en 34 ocasiones, de 2 en 67 casos 3 era el número de hijos en 22 de las parejas participantes y, en 9 ocasiones la pareja tenía 4 o más hijos. El número de hijos afectados por FQ ha sido de 1 en 117 de la parejas, de 2 en 11de ellas y en 3 familias hay 3 o más hijos afectados. Respecto a las pérdidas personales, 10 parejas han sufrido la pérdida de 1 hijo con FQ, 4 parejas han perdido a 2 hijos con FQ y una pareja ha perdido a 3 hijos con FQ.

Respecto al nivel económico, el 18.9% de la muestra tiene una renta mensual inferior a 1200 Euros, el 23.6% una renta mensual de hasta 1500 Euros, el 44.9% una renta anual hasta de 2700 Euros, mientras que el 6.3% tiene una renta mensual de \geq 2700 Euros.

2.1.3.2 Procedimiento

La recogida de datos se ha llevado a cabo en dos etapas. La primera etapa, realizada por vía telefónica, se ha centrado en informar del objetivo de la investigación, solicitar la colaboración de ambos cónyuges y realizar el cuestionario psicosocial con el interlocutor, como paso previo a la realización del resto de las pruebas. Y la segunda etapa, en la que se ha procedido al envío de las pruebas por correo. Cada envío contenía una carta informativa del proceso, dos copias de sendos cuestionarios: Cuestionario de Modos de Afrontamiento y el BSI, una para el padre y otra para la madre y un sobre pre-franqueado para remitir las respuestas a la sede de la Asociación.

El periodo de recogida de entrevistas abarcó un periodo total de un año, comprendido entre 2002-2003. Del total de la población de la Asociación Madrileña contra la Fibrosis Quística, 161 parejas, fue imposible localizar por teléfono a 30 de ellas. Y aunque se les hizo llegar, por correo ordinario, el cuestionario psicosocial, el BSI y el cuestionario de afrontamiento, junto con una carta informativa sobre la investigación, ninguno fue devuelto. Por lo que la muestra quedó formada, finalmente por 131 parejas.

A todos los participantes se les envió un informe personal a partir de sus resultados en cada una de las pruebas.

2.1.3.3 Instrumentos

Los instrumentos utilizados para recoger la información son :

- **Cuestionario de evaluación psicosocial** elaborado especialmente para este estudio en el que se recogen datos de carácter personal, psicológico y social de la familia, hijos afectados y padres (ANEXO I).
- **BSI (Brief Symptom Inventory)**. Degoratis y Melisaratos, (1983). Breve y multifacético cuestionario auto-aplicable diseñado para explorar un amplio rango de problemas psicológicos y síntomas psicopatológicos. Dispone de tres niveles diferentes de información: tres índices globales, nueve dimensiones sintomáticas primarias de salud mental: Depresión, Ansiedad, Sensibilidad Interpersonal, Paranoia, Ansiedad Fóbica, Obsesión-Compulsión, Somatización, Psicoticismo y Hostilidad y un nivel de síntomas discretos. Este cuestionario permite evaluar los síntomas y la intensidad de un sujeto en un momento dado, pudiendo ser útil, incluso, para evaluarlo a lo largo de diferentes fases del tratamiento (ANEXO II).
- **Cuestionario de Modos de Afrontamiento**. Lazarus y Folkman,(1984). Adaptación española de J. Sánchez Cánovas (1994). Este cuestionario identifica las diferentes estrategias de afrontamiento que habitualmente utiliza un sujeto en situaciones de estrés. Esta revisión está compuesta por 24 items cuyo análisis nos permite identificar ocho formas habituales de afrontar las situaciones de estrés: Confrontación, Distanciamiento, Autocontrol, Búsqueda de Apoyo Social, Aceptación de la Responsabilidad, Huida-Evitación, Planificación y Reevaluación Positiva (ANEXO III).

2.1.4 Variables analizadas

Las variables consideradas en esta investigación son:

2.1.4.1 Variables sociodemográficas del padre y de la madre:

- **Sexo**
-
- **Edad**
-
- **Nivel educativo:** Estudios primarios, secundaria/FP I y II, diplomatura, licenciatura y otros.
-
- **Actividad profesional:** Trabaja o no trabaja fuera de casa
-
- **Profesión:** Trabajadores/as no cualificados, funcionarios/as y técnicos cualificados, profesiones liberales de grado medio, profesiones de grado superior y otros.
-
- **Nivel económico familiar:** Bajo (menos de 1000 euros mensuales), medio(hasta 3000 euros mensuales) y alto (más de 3000 euros mensuales)
-
- **Nº de hijos:** Total, afectados, portadores, sanos y/o fallecidos

2.1.4.2 Variables clínicas de la enfermedad en el hijo/s afectado/s:

-
- **Tiempo de evolución de la enfermedad:** Se considera esta variable cuantificando el tiempo desde el año de diagnóstico del hijo afectado.
- **Situación actual de la enfermedad:** Se refiere a la situación actual en la que se encuentra el hijo afectado pudiendo ser:
 - **Leve**, cuando está asintomático o diagnóstico reciente.
 -
 - **Moderado**, estabilización de la enfermedad, trasplantado hace más de un año.
 -
 - **Grave**, cuando existen recaídas frecuentes en el proceso de enfermedad, en espera a trasplante, o recién trasplantado.
- **Valoración Subjetiva del Grado de afectación:** Se refiere a la valoración general del grado de afectación del hijo en su conjunto considerándolo como grado de afectación Baja, Media o Alta.
- **Responsabilidad en el control del tratamiento:** Esta variable recoge la información de quién es la persona que asume con más frecuencia la supervisión y/o administración del tratamiento, pudiendo ser: el padre, la madre y/o el propio afectado.

2.1.4.3 Variables emocionales:

- **Vivencia de la enfermedad:** Esta variable recoge la experiencia subjetiva de la familia respecto a la Fibrosis Quística en el día a día viviéndolo como: Ocupa un lugar fundamental y que todo gira en torno a ella o reconociéndola como algo que forma parte de sus vidas.

2.1.4.4 Variables psicológicas:

- **Estrategias de afrontamiento:** Entendemos por estrategias de afrontamiento como el conjunto de herramientas, tanto cognitivas como comportamentales que se ponen en funcionamiento para manejar situaciones que el sujeto evalúa como estresantes.

Según el foco en que se centra la respuesta podemos considerar 3 tipos de afrontamiento: **Estrategias Centradas en el Problema, Estrategias Centradas en la Emoción y Estrategias de Reevaluación Positiva.**

Las **Estrategias Centradas en el Problema** son aquellas estrategias que se aplican para alterar la fuente del estrés, es decir, para cambiar la situación o problema.

Las **Estrategias Centradas en la Emoción** se dirigen a reducir, mitigar o controlar la angustia, el *distress*, producido por la situación.

Puede hablarse también de una tercera forma o estrategia, denominada: **Reevaluación positiva**. Por medio de la reevaluación positiva tratamos de dar un significado positivo a la situación a fin de que nuestro desarrollo como personas no se vea deteriorado sino que, a pesar de las circunstancias, se acreciente.

De este tres grupos de estrategias se derivan 8 subescalas: **1) Confrontación; 2) Distanciamiento; 3) Autocontrol; 4) Búsqueda de Apoyo Social; 5) Aceptación de la Responsabilidad; 6) Huída-Evitación;7) Planificación; 8) Reevaluación Positiva.**

- 1) **Confrontación:** Describe los esfuerzos agresivos para alterar la situación. Este tipo de afrontamiento incluye acciones directas.
- 2) **Distanciamiento:** Describe los esfuerzos por separarse. También alude a la creación de un punto de vista positivo.
- 3) **Autocontrol:** Describe los esfuerzos para regular los propios sentimientos y acciones.
- 4) **Búsqueda de Apoyo Social:** Describe los esfuerzos para buscar apoyo, bien a través de consejo, asesoramiento, asistencia o información, o por la búsqueda de apoyo moral, simpatía o comprensión.
- 5) **Aceptación de la Responsabilidad:** Reconocimiento del propio papel en el problema.

- 6) **Huída-Evitación:** Describe los intentos de evitar aquellas situaciones que son generadoras de tensión.

 - 7) **Planificación:** Describe los esfuerzos deliberados centrados en el problema para alterar la situación unido a la aproximación analítica para resolver el problema.

 - 8) **Reevaluación Positiva:** Describe los esfuerzos para crear un significado positivo centrándose en el desarrollo personal.
-
- **Cuadros emocionales** significativos¹ , concretamente:
 - **Depresión:** Este factor incluye sentimientos de soledad, tristeza bajo interés por las cosas, miedos, timidez, vergüenza, desesperación.

 - **Ansiedad fóbica:** Incluye aspectos tales como ataques de pánico o miedos intensos asociados a espacios abiertos, viajar en autobús, en el metro, o en tren.

 - **Ideación Paranoide:** Refiere sentimientos de desconfianza, suspicacia, irritabilidad e ideación delirante.

 - **Obsesión-Compulsión:** Representa a la presencia de conductas repetitivas de comprobación y verificación, dificultad de concentración, inquietud, culpabilidad, inferioridad y desvalorización.

¹ Para ello se tendrán en cuenta los resultados obtenidos en el artículo Ruipérez, Ibáñez, Lorente, Moro y Orter (2001)

- **Somatización:** Hace referencia a las sensaciones de tensión, debilidad y síntomas somáticos de temblores, titiriteos, etc.
- **Hostilidad/Agresividad:** Refleja comportamientos impulsivos de hiperactividad y enfado.

2.1.5 Hipótesis de trabajo

-
- El manejo de la Fibrosis Quística en padres con hijos afectados por esta enfermedad provoca un gran impacto psicológico.
- Las características socioeconómicas de la familia con hijos afectados por Fibrosis Quística influyen en el impacto emocional que produce la convivencia con la enfermedad.
- Variables relacionadas con la enfermedad, concretamente: Tiempo de evolución, grado de afectación, situación actual de la enfermedad y responsabilidad en el tratamiento, influyen en el nivel de impacto psicológico que presentan los padres con hijos afectados de Fibrosis Quística.
- El uso de las diferentes estrategias de afrontamiento influye en el nivel de impacto psicológico que presentan los padres con hijos afectados por la Fibrosis Quística.
- Existen diferencias significativas entre padres y madres, con hijos afectados por la Fibrosis Quística, en el nivel de impacto emocional de la enfermedad.
- Existen diferencias significativas en el uso de estrategias de afrontamiento entre padres y madres.
- Existen diferencias significativas en el impacto emocional entre padres y madres, en el papel que puedan representar en el impacto emocional, las estrategias de afrontamiento y variables relacionadas con la familia y la enfermedad.

2.1.6 Técnicas Estadísticas

Para el manejo de los datos y el análisis de los mismos se ha utilizado el **SPSS 22.0 para windows**. Las técnicas estadísticas utilizadas han sido: **Prueba T para muestras independientes** para contrastar las posibles diferencias entre la población de padres de hijos con Fq y la población en general. **ANOVA de un factor** para analizar las posibles relaciones entre una variable dependiente cuantitativa respecto a una única variable de factor, la cual será una variable independiente y cualitativa. **Correlación de Pearson**, la cual nos va permitir conocer en qué grado están relacionadas dos variables cuantitativas, **Análisis de regresión simple y por pasos** para explicar las observaciones de la variable independiente en función de un conjunto de variables dependientes, introducidos bien de forma individual (regresión por pasos) o bien, conjuntamente (regresión simple). El método de estimación es el de mínimos cuadrados ordinarios.

2.2 Resultados

2.2.1 Impacto psicológico de la Fibrosis Quística en padres de hijos afectados por esta enfermedad

La valoración del grado de afectación emocional de los padres se analizan a través de los resultados obtenidos en el BSI, comparando la muestra de padres de hijos con Fibrosis Quística (FQ) con los datos referidos a la Población General (PG) española de Ruipérez y cols,2001. Las comparaciones son realizadas en función del sexo por dos motivos: el primero es porque así está representado en el estudio que nos sirve de referencia y en segundo lugar porque nos permite controlar el posible sesgo que podría producirse en caso de una sobre representación de hombres o mujeres.

Si analizamos en primer lugar las medias obtenidas en los grupos de hombres FQ vs PG (Tabla 2.2.1.1)² en la Puntuación Global, vemos que aunque la puntuación obtenida en los hombres que componen el grupo de FQ (M= 26.37) es superior a la obtenida por los hombres de la PG (M=25.89) no existen diferencias significativas, ya que, al realizar un test de igualdad de medias encontramos un estadístico Z de -.17, que tiene asociado un $p < .43$. De este modo, se acepta la hipótesis nula de que los hombres de la muestra de Fibrosis Quística tienen la misma media que los hombres de la Población General. Del mismo modo, si analizamos las medias obtenidas en los grupos de mujeres FQ y PG en la Puntuación Global, vemos que la situación se repite. La media obtenida en mujeres de FQ es de 36.27, frente a la media de las mujeres en la PG que es de 33.5. Al realizar un test de igualdad de medias genera un estadístico Z de .78 que implica un p -valor $< .22$ lo que nos lleva a aceptar la hipótesis nula de que las medias son iguales.

² En hombres también aparecen valores significativos pero con signo contrario, es decir la población de hombres con hijos con FQ presentan menos niveles de depresión que la población normal.

Tabla 2.2.1.1

Puntuación del BSI por género. Población General y Muestra de Fibrosis Quística

Estadísticos Descriptivos								
Escala BSI	Varones en Fibrosis Quística		Varones en Población General		Mujeres en Fibrosis Quística		Mujeres en Población General	
	M	Dt	M	Dt	M	DT	M	DT
Depresión	4.17	4.12	6.04	6.53	6.35	5.38	7.68	6.88
Ansiedad	1.39	1.78	1.37	2.55	3.52	4.69	2.47	3.55
Id paranoide	6.36	4.75	6.98	6.16	7.38	5.22	7.82	6.06
Ob-compulsión	6.32	5.13	6.56	6.00	8.62	7.80	7.83	6.52
Somatización	5.12	3.85	3.79	3.64	7.22	4.74	5.32	4.02
Hostilidad	3.01	2.86	2.77	2.89	3.16	2.99	2.71	3.04
Puntuación Global	26.37	18.18	25.89	20.02	36.27	25.55	33.5	25.07

Test de Igualdad de Medias

Hipótesis Nula(*)

Escala BSI	Varones Fibrosis Quística / Población General		Mujeres Fibrosis Quística / Población General		Varones / Mujeres Fibrosis Quística		Varones / Mujeres Población General	
	Z	p-valor	Z	p-valor	Z	p-valor	Z	p-valor
Depresión	-2.35	.01	-1.61	.10	-2.84	.00	-1.92	.03
Ansiedad	-.06	.48	1.75	.08	-3.78	.00	-2.87	.00
Id paranoide	.76	.22	-.56	.29	-1.28	.10	-1.07	.14
Ob-compulsión	.29	.39	.11	.46	-2.18	.01	-1.60	.05
Somatización	2.34	.01	3.05	.00	-3.04	.00	-3.15	.00
Hostilidad	-.56	.29	1.08	.14	-.32	.37	0.15	.44
Puntuación Global	-.17	.43	.78	.22	-2.79	.00	-2.68	.00

M: Media; DT: Desviación típica; Z: Estadístico Z.(*) La Puntuación Z se usa para evaluar la significatividad de las diferencias. Valores positivos implica que el primer grupo es mayor que el segundo.

La figura 2.2.1.1 presenta los diferentes valores de la puntuación global para los hombres y la figura 2.2.1.2 para las mujeres. La línea azul señala el valor medio.

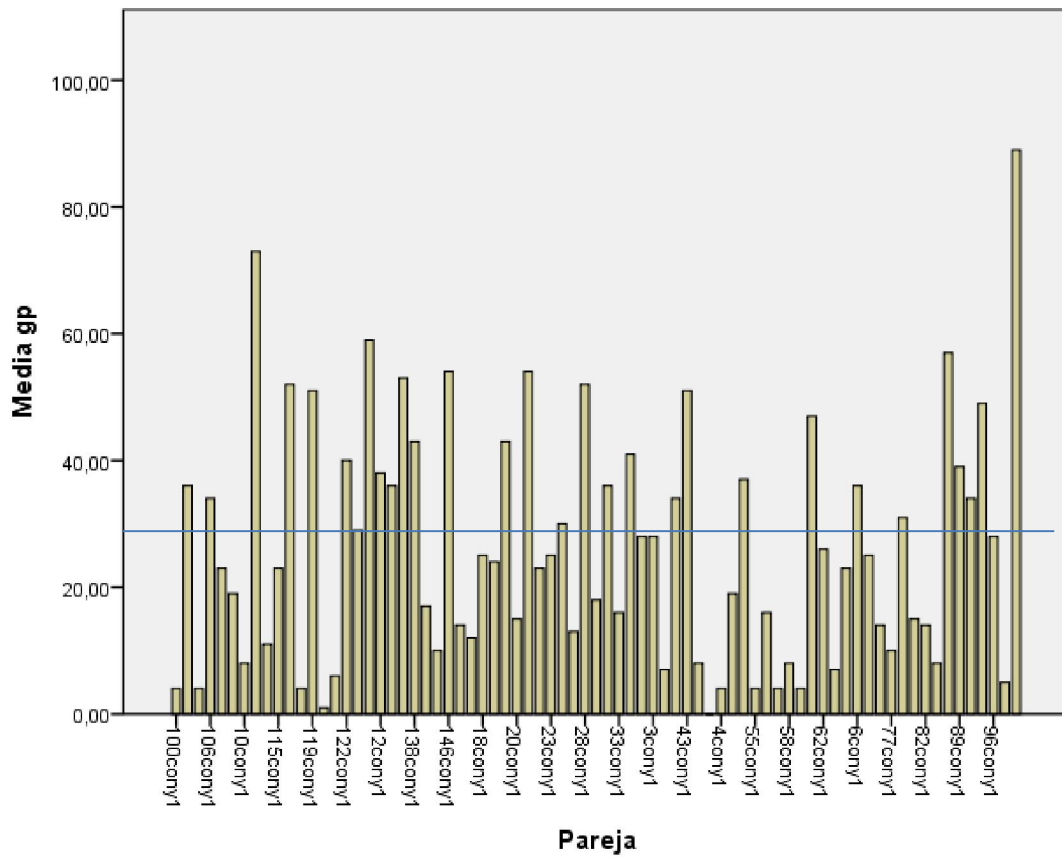


Figura 2.2.1.1 Puntuación global de cada individuo. Muestra de hombres La línea azul representa el valor medio

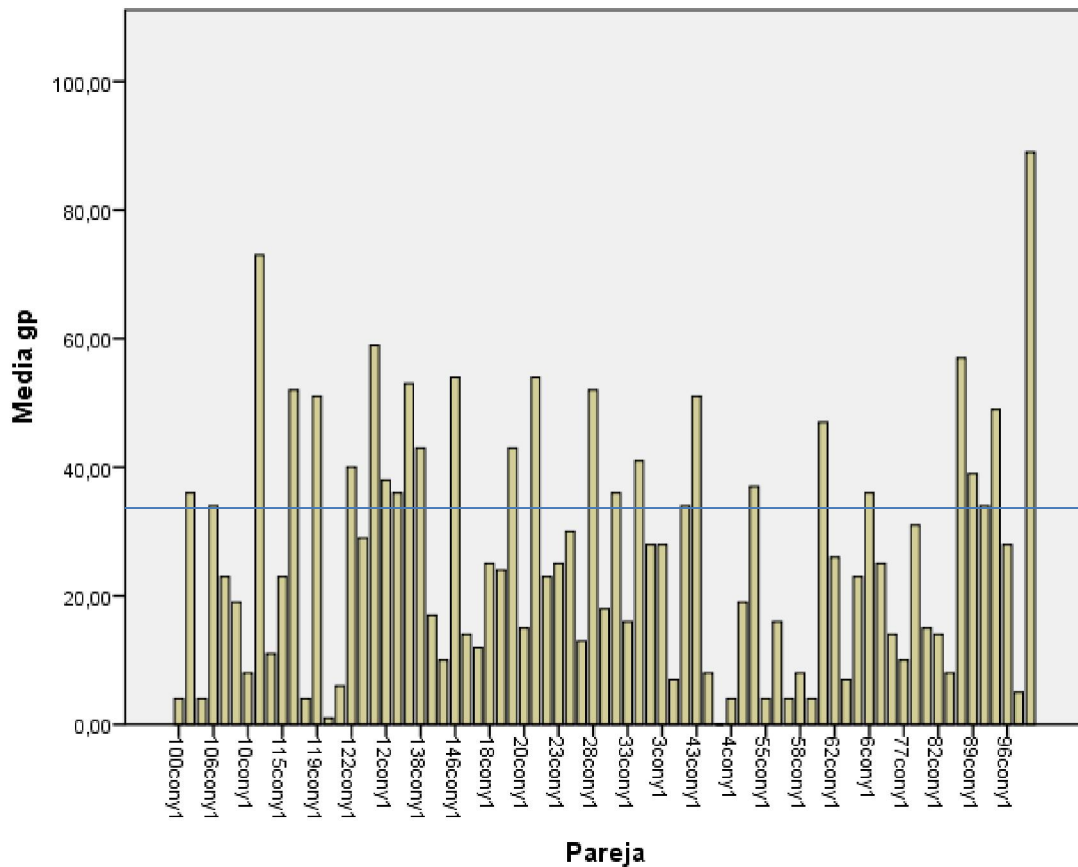


Figura 2.2.1.2 Puntuación global de cada individuo. Muestra de mujeres La línea azul representa el valor medio

En cuanto al análisis de las diferentes dimensiones que componen la prueba del BSI, y para las cuales contamos con información tabulada para la población general en Ruiperez y colbs (2001) vemos que: en el grupo de los hombres de FQ se pueden observar dos hechos relevantes, en primer lugar, al analizar las medias obtenidas sorprende, que las obtenidas por el grupo de FQ no sean, en general; muy superiores las de la PG, excepto en Somatización, media en FQ 5.12 frente a media en PG 3.79; y en segundo lugar, que no sólo no son superiores sino que incluso están muy por debajo de las medias obtenidas en la PG. Este es el caso de Depresión, media en FQ de 4.17 frente a la Media en PG de 6.04. En ambos casos, al realizar el test de igualdad de medias, genera un estadístico Z de -2.35, en Depresión, y de 2.34 en Somatización, lo implica con un p-valor < .01 en ambos casos que la hipótesis nula se rechaza. En el resto de dimensiones no se obtienen datos relevantes.

Respecto al grupo de mujeres, cuando analizamos las medias de las diferentes dimensiones, nos encontramos con que, en general todas las medias obtenidas en el grupo de FQ son superiores a las obtenidas por la PG, excepto en Depresión, media de FQ de 6.35 frente a la media en la PG de 7.68. Al realizar el test de igualdad de Medias, en cada una de las dimensiones, obtenemos un estadístico Z en cada una de ellas de : Depresión -1.61, Ansiedad de 1.75, Ideación Paranoide de -.56, Obsesión-Compulsión de 0.11, Somatización de 3.05 y Hostilidad de 1.08, que asociado a un p-valor de: Depresión .10, Ansiedad .80, Ideación Paranoide .29, Obsesión-Compulsión .46, Somatización .00 y Hostilidad .14, nos lleva a aceptar la hipótesis de que todas las medias son iguales excepto en Somatización.

Además, cuando analizamos el grupo de Fibrosis Quística, hombres-mujeres, por un lado y el grupo de la Población General, hombres-mujeres, por otro, encontramos que todas las medias obtenidas, tanto en la Puntuación Global como en las diferentes dimensiones, son superiores en el grupo de mujeres, tanto si pertenecen al grupo de FQ como al de la PG, excepto en Hostilidad, que el grupo de la Población General es ligeramente inferior en mujeres que en hombres (Tabla 2.2.1.1). Por ello, al realizar el test de igualdad de medias encontramos que todos los estadísticos Z en ambos grupos son negativos. En el grupo de mujeres de FQ encontramos: Depresión -2.84, Ansiedad -3.78, Ideación Paranoide -1.28, Obsesión-Compulsión -2.18, Somatización -3.04, Hostilidad -.32 y Puntuación Global -2.79; y en el Grupo de Población General: Depresión -1.92, Ansiedad -2.87, Ideación Paranoide -1.07, Obsesión-Compulsión -1.60, Somatización -3.15, Hostilidad .15 y Puntuación Global -2.68. Con lo que con un p-valor < .00 rechazamos la hipótesis nula de igualdad de medias en la Puntuación Global del grupo hombres y mujeres de FQ, así como en las dimensiones de Depresión, Ansiedad, y Somatización y con un p-valor < .01 en Obsesión-Compulsión y aceptando la hipótesis de que las medias son iguales en Ideación Paranoide con un p-valor de .10 y en Hostilidad con un p-valor .37. Y, en el grupo de hombres-mujeres de la PG con un p-valor de .00 rechazamos la hipótesis nula de igualdad de medias en la

Puntuación Global, así como en las dimensiones de Ansiedad y Somatización; y con un p-valor < .03 en Depresión < .05 en Obsesión-Compulsión. Al mismo tiempo que con un p-valor < .14 en Ideación Paranoide y de .44 en Hostilidad, aceptamos la hipótesis nula de que ambas medias son iguales.

2.2.2 Influencia de las variables relacionadas con la familia en el impacto psicológico de la Fibrosis Quística en los padres

En este apartado analizamos variables especiales en la familia referidas tanto a características personales, tales como: Nivel educativo y actividad profesional o no de los padres, nivel económico familiar; como a características generales, tales como: Número de hijos, número de hijos afectados, incluso si ha fallecido alguno de ellos, responsabilidad del tratamiento y vivencia perceptiva de la enfermedad en la familia. También, vamos a analizar el impacto psicológico de la enfermedad en los padres, en función de la relación existente entre el grado de afectación emocional de los mismos, a través del BSI, y los cambios en la actividad profesional, actividades de ocio, situación económica, cambios emocionales y cambios en la relación de pareja, todo ello, como consecuencia del diagnóstico de la enfermedad.

En primer lugar analizaremos, las variables personales. Siendo nuestro primer objetivo identificar si el nivel educativo de los padres tiene algún impacto en el nivel de afectación emocional relacionado con la presencia de la Fibrosis Quística. Para ello se realiza un análisis de varianza ANOVA de un factor, con la finalidad de contrastar la hipótesis nula de que las medias de los diferentes grupos de esta variable: Estudios primarios, estudios secundarios y estudios superiores, son iguales. Para analizar el resto de variables, continuaremos utilizando la técnica estadística de ANOVA de un factor, aunque sean sólo dos poblaciones a analizar, por dos razones: En primer lugar por unificar los resultados y en segundo lugar porque no difieren significativamente de los resultados obtenidos cuando se realiza un test de comparación de medias T-Student. En aquellos casos en los que el test de homogeneidad de varianzas sea rechazado se utilizará en Test Welch, , el cual nos permitirá evaluar de forma sólida si las medias poblacionales son iguales. Este planteamiento metodológico será extensivo al resto de variables.

Los resultados encontrados, en relación tanto al nivel educativo de los padres como en relación a su nivel de ingresos, nos indican que no existe evidencia de que estas variables influyan en el nivel de afectación emocional de los padres ya que para la variable “Nivel Educativo” la hipótesis nula de que no afecta a la Puntuación Global presenta un $p\text{-valor} < .515$; Para el caso de la Depresión, el $p\text{-valor}$ de igualdad de medias según el nivel educativo es $.744$; para la Ansiedad $.055$; la Obsesión-Compulsión $.851$; la Somatización $.670$ y la Hostilidad $.486$ (Tabla 2.2.2.1). La figura 2.2.2.1 ilustra por qué no hay diferencias significativas. Como se observa, la diferencia entre medias en cada nivel son mucho menores que las divergencias entre los rangos intercuantílicos de cada nivel.

Tabla 2.2.2.1

Anova de un Factor: Nivel Educativo de la familia en la muestra de Fibrosis Quística

BSI		Suma de cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	P valor
Puntuación Global	Intergrupos	707.769	2	353.884	.667	.515
	Intragrupos	80646.941	152	53.572		
	Total	81354.710	154			
Depresión	Intergrupos	.234	2	.117	.297	.744
	Intragrupos	59.856	152	.394		
	Total	6.090	154			
Ansiedad	Intergrupos	.344	2	.172	.596	.0552
	Intragrupos	43.853	152	.289		
	Total	44.196	154			
Paranoia	Intergrupos	2.094	2	1.047	3.427	.035*
	Intragrupos	46.447	152	.306		
	Total	48.542	154			
Obsesión-Compulsión	Intergrupos	.148	2	.074	1.61	.851
	Intragrupos	69.930	152	.460		
	Total	7.078	154			
Somatización	Intergrupos	.339	2	.169	.401	.670
	Intragrupos	64.234	152	.423		
	Total	64.573	154			
Hostilidad	Intergrupos	.605	2	.303	.725	.486
	Intragrupos	63.430	152	.417		
	Total	64.036	154			

*La comparación de medias es significativa en el nivel .05 (2colas)

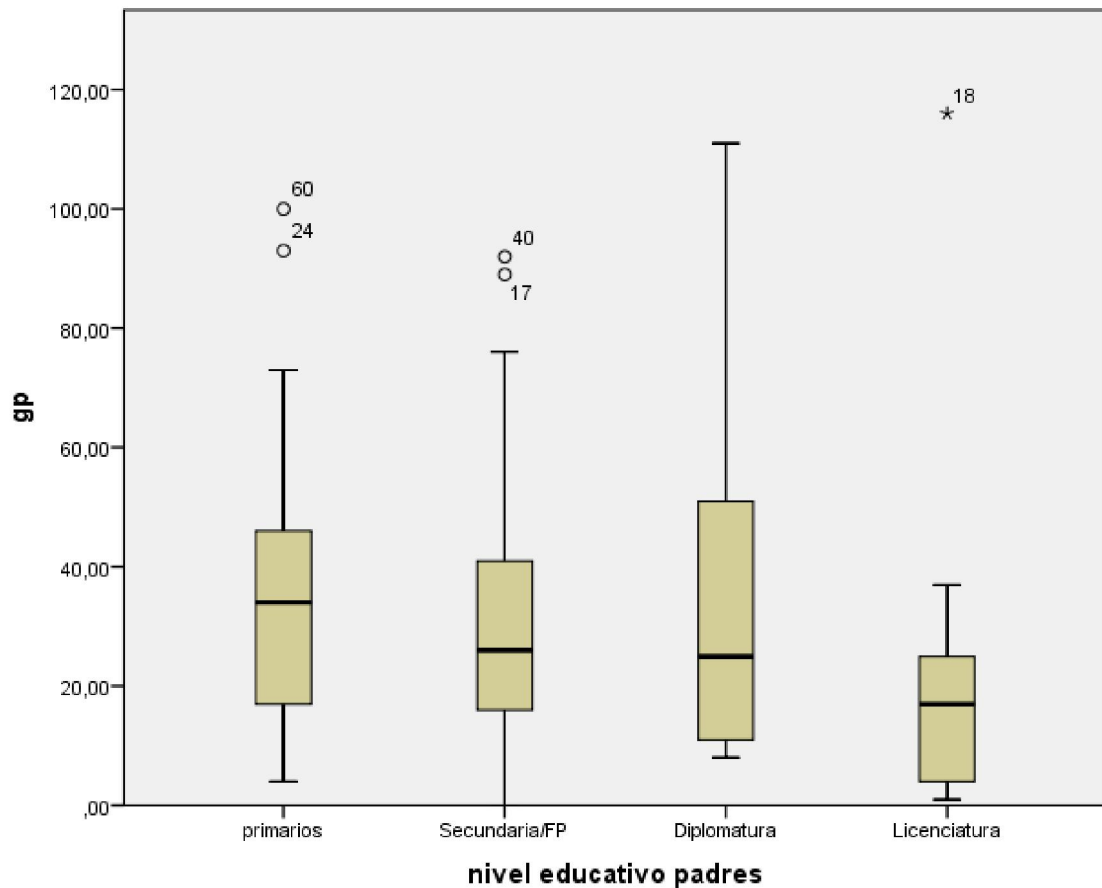


Figura 2.2.2.1. Diagrama de cajas. Puntuación global según el nivel educativo de los padres.

Con respecto a la variable “Nivel de Ingresos” el test de igualdad de Puntuación Global según el nivel de ingresos, (catalogado como alto, medio y bajo) implica que se acepta claramente la hipótesis de igualdad de puntuaciones con un p-valor $<.851$; para la Depresión el p-valor es $.994$, para la ansiedad $.774$; Paranoia $.335$; Obsesión-Compulsión $.963$; Somatización $.816$ y Hostilidad $.365$ (Tabla 2.2.2.2) se acepta la hipótesis nula de que las media son iguales³. También ilustramos en la figura 2.2.2.2 estos resultados, al menos para el caso de la puntuación global. Como se puede ver en la figura, hay una amplia dispersión de la puntuación global en cada subgrupo de renta, siendo las diferencias entre grupos muy pequeñas.

³ excepto la dimensión de Paranoia con un p-valor de $.035$, en el que se rechaza la hipótesis nula de que las medias son iguales,

Tabla 2.2.2.2

Anova de un Factor: Nivel de Ingresos de la familia en la muestra de Fibrosis Quística

BSI		Suma de cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	P valor
Puntuación Global	Intergrupos	175.397	2	87.699	.162	.851
	Intragrupos	73261.270	135	542.676		
	Total	73436.667	137			
Depresión	Intergrupos	.004	2	.002	.006	.994
	Intragrupos	54.411	135	.313		
	Total	54.416	137			
Ansiedad	Intergrupos	.161	2	.080	.257	.774
	Intragrupos	42.217	135	.313		
	Total	42.377	137			
Paranoia	Intergrupos	.717	2	.358	1.104	.335
	Intragrupos	43.840	135	.325		
	Total	44.557	137			
Obsesión-Compulsión	Intergrupos	.035	2	.017	.038	.963
	Intragrupos	62.822	135	.465		
	Total	62,857	137			
Somatización	Intergrupos	.178	2	.089	.204	.816
	Intragrupos	58.694	135	.435		
	Total	58.871	137			
Hostilidad	Intergrupos	.741	2	.371	1.016	.365
	Intragrupos	49.234	135	.365		
	Total	49,975	137			

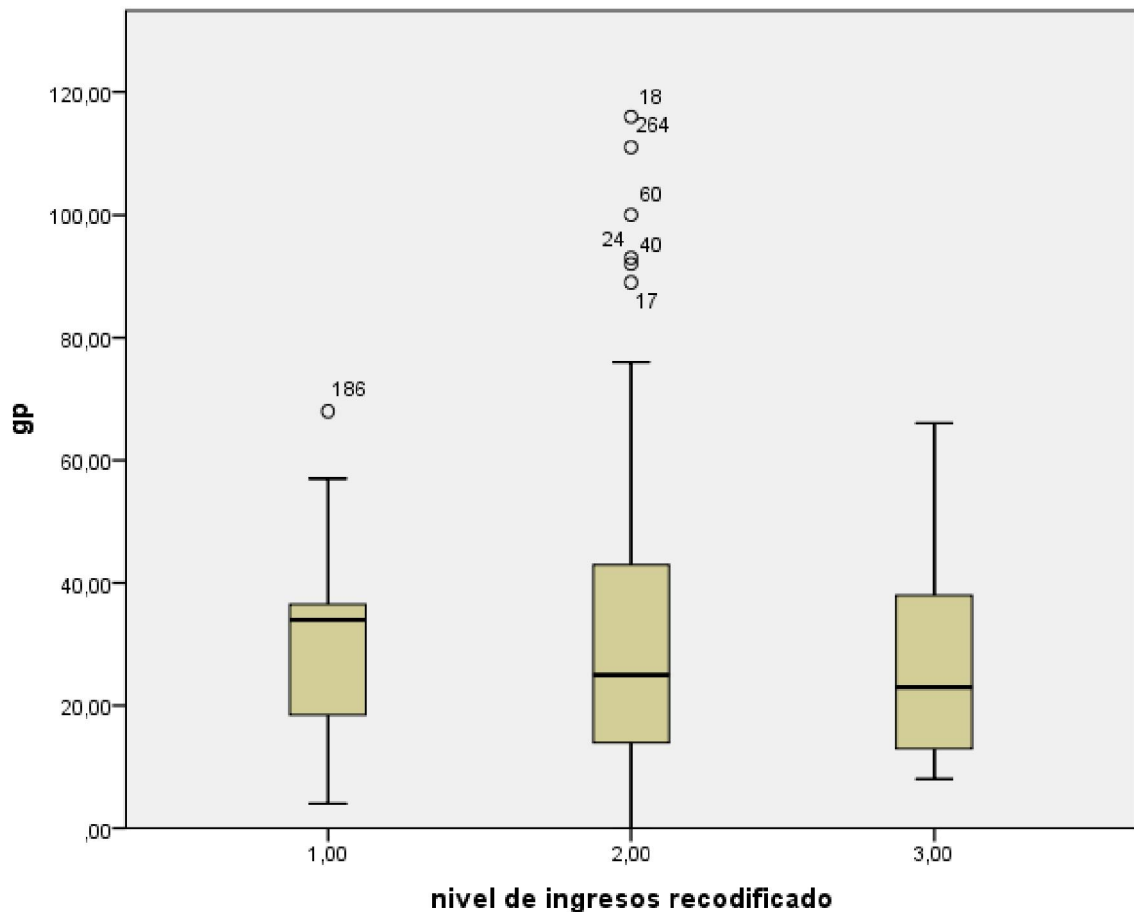


Figura 2.2.2.2. Diagrama de cajas. Puntuación global según el nivel de ingresos de los padres. Se considera bajo (1) por debajo de 1200 euros mensuales, medio (2) de 1200 a 2700 y alto (3) por encima de 2700

Estos resultados se mantienen cuando comparamos la muestra dividiéndola entre hombres y mujeres. No así en la variable “Actividad profesional”, en la que sí encontramos que sí existen diferencias significativas entre las diferentes medias cuando los padres realizan una actividad profesional o no, tanto en su Puntuación Global $p\text{-valor} < .026$ como en Ansiedad $p\text{-valor} < .018$ y Paranoia $p\text{-valor} < .037$ (Tabla 2.2.2.3) La figura 2.2.2.3 ilustra estos resultados para el caso de la puntuación global. Como puede apreciarse, las diferencias entre las medias, dada la relativamente menor dispersión dentro de cada grupo, resulta más significativa que en los casos anteriores.

Tabla 2.2.2.3

Anova de un Factor: Actividad Profesional de la familia en la muestra de Fibrosis Quística

BSI		Suma de cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	P valor
Puntuación Global	Intergrupos	2591.242	1	2591.242	5.34	.026*
	Intragrupos	78763.467	153	514.794		
	Total	81354.710	154			
Depresión	Intergrupos	1.095	1	1.095	2.839	.094
	Intragrupos	58.995	153	.386		
	Total	6.090	154			
Ansiedad	Intergrupos	1.582	1	1.582	5.681	.018*
	Intragrupos	42.614	153	.279		
	Total	44.196	154			
Paranoia	Intergrupos	1.365	1	1.365	4.426	.037*
	Intragrupos	47.177	153	.308		
	Total	48.542	154			
Obsesión-Compulsión	Intergrupos	1.560	1	1.560	3.487	.064
	Intragrupos	68.518	153	.448		
	Total	7.078	154			
Somatización	Intergrupos	1.522	1	1.522	3.693	.057
	Intragrupos	63.051	153	.412		
	Total	64.573	154			
Hostilidad	Intergrupos	1.012	1	1.012	2.456	.119
	Intragrupos	63.024	153	.412		
	Total	64.036	154			

*La comparación de medias es significativa en el nivel .05 (2colas)

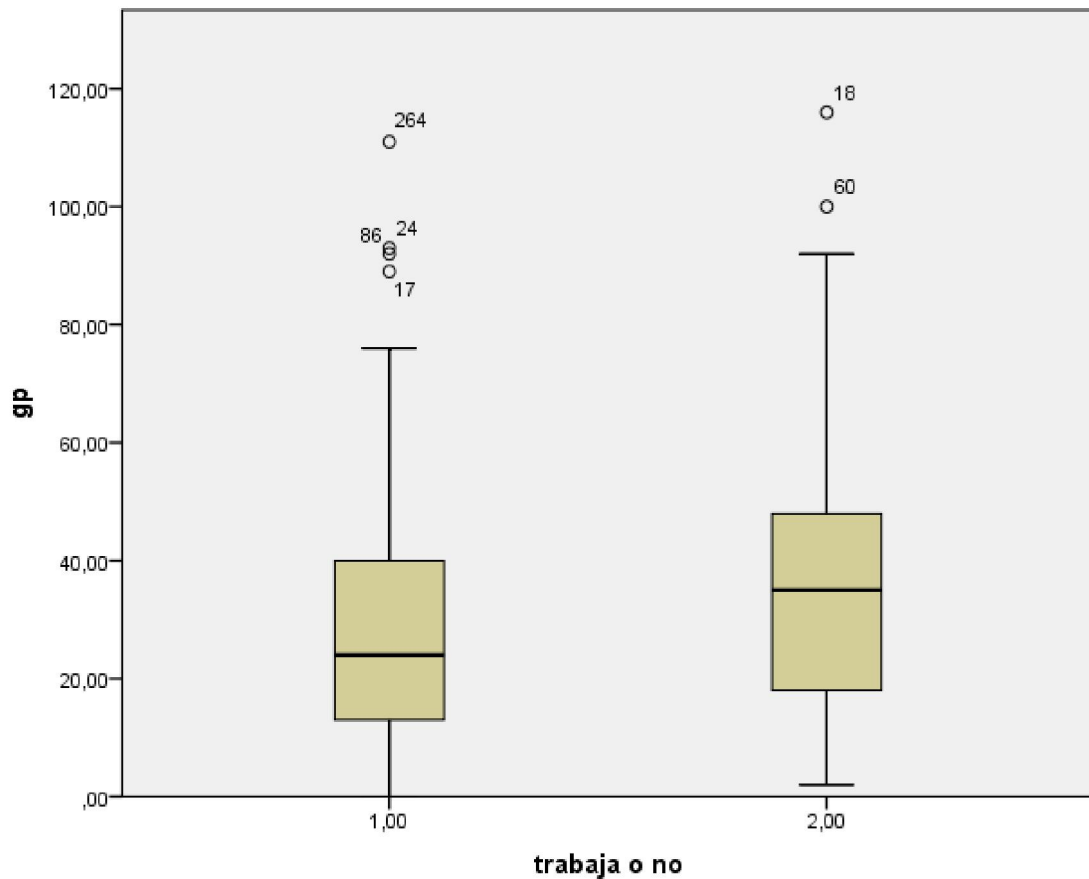


Figura 2.2.2.3. Diagrama de cajas. Puntuación global según si los padres trabajan (1) o no trabajan (0).

En relación a las variables que hacen referencia a los hijos en cuanto a su número, número de afectados e incluso si se han producido pérdidas de los mismos, nos encontramos con que se acepta la hipótesis nula de que las medias son iguales independientemente del número de hijos, tanto para la Puntuación Global p-valor de .407, como para el resto de dimensiones: Depresión p-valor .624, Ansiedad .621, Paranoia .356, Obsesión-Compulsión .354, Somatización .212 y Hostilidad .324 (Tabla 2.2.2.4) por lo que podemos afirmar que esta variable no influye en el impacto emocional de los padres. Lo mismo ocurre en el caso de que en la familia exista más de un hijo afectado: Puntuación Global p-valor .184, Depresión .333, Ansiedad .249,

Obsesión-Compulsión .145, Somatización .813 y Hostilidad .495⁴ (Tabla 2.2.2.5). Y más sorprendentemente, cuando en estas familias se haya sufrido la pérdida de alguno de sus hijos por la enfermedad, tampoco parecen diferencias significativas en las medias (Tabla 2.2.2.6) por lo que en todos los casos se acepta la hipótesis nula de que las medias son iguales. Estos resultados son muy llamativos ya que lo esperable sería que el grado de estrés a los que se ven sometidos los padres en cualquiera de estas situaciones: tener uno o más hijos enfermo o incluso el haber sufrido la pérdida de alguno de ellos fuera motivos suficientes y necesarios para generar un gran impacto emocional. Pero no es así.

⁴ excepto la dimensión de Paranoia con un p-valor de 0,007, en el que se rechaza la hipótesis nula de que las medias son iguales, después de haber realizado un Test de Welch, dado que no cumplía para esta dimensión la condición de homogeneidad de varianzas

Tabla 2.2.2.4

Anova de un Factor: Numero de hijos

BSI		Suma de cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	P valor
Puntuación Global	Intergrupos	365.323	1	365.323	.690	.407
	Intragrupos	80989.387	154	529.342		
	Total	81354.710	154			
Depresión	Intergrupos	.095	1	.095	.241	.624
	Intragrupos	59.995	153	.392		
	Total	6.090	154			
Ansiedad	Intergrupos	.071	1	.071	.246	.621
	Intragrupos	44.126	153	.288		
	Total	44.126	154			
Paranoia	Intergrupos	.270	1	.270	.857	.356
	Intragrupos	48.271	153	.318		
	Total	48.542	154			
Obsesión- Compulsión	Intergrupos	.270	1	.394	.866	.354
	Intragrupos	69.684	153	.455		
	Total	7.078	154			
Somatización	Intergrupos	.665	1	.655	1.568	.212
	Intragrupos	63.918	153	.418		
	Total	64.573	154			
Hostilidad	Intergrupos	.407	1	.407	.980	.324
	Intragrupos	63.628	153	.416		
	Total	64.036	154			

*La comparación de medias es significativa en el nivel .05 (2colas)

Tabla 2.2.2.5

Anova de un factor: Número de hijos afectados

BSI		Suma de cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	Sig.	Pruebas sólidas de Medias Welch Estadístico ^a	df1	df2	Sig
Puntuación Global	Intergrupos									
	Intragrupos						5.714	1	17.317	.028*
	Total						Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula ns:.047			
Depresión	Intergrupos	.371	1	.371	.943	.333				
	Intragrupos	59.359	151	.393						
	Total	59.730	152							
Ansiedad	Intergrupos	.387	1	.387	1.338	.249				
	Intragrupos	43.633	151	.289						
	Total	44.019	152							
Paranoia	Intergrupos									
	Intragrupos						9.575	1	16.873	.007*
	Total						Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula ns .012			
Obsesión-Compulsión	Intergrupos	.977	1	.977	2.142	.145				
	Intragrupos	68.865	151	.456						
	Total	69.842	152							
Somatización	Intergrupos	.024	1	.024	.056	.813				
	Intragrupos	64.513	151	.427						
	Total	64.537	152							
Hostilidad	Intergrupos	.197	1	.197	.469	.495				
	Intragrupos	63.444	151	.420						
	Total	63.641	152							

*La comparación de medias es significativa en el nivel .05 (2colas)

Tabla 2.2.2.6

Anova de un factor: Hijos fallecidos

BSI		Suma de cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	P valor
Puntuación Global	Intergrupos	155.376	1	155.376	.293	.589
	Intragrupos	81199.333	153	53.715		
	Total	81354.710	154			
Depresión	Intergrupos	.032	1	.032	.81	.776
	Intragrupos	6.058	153	.393		
	Total	6.090	154			
Ansiedad	Intergrupos	.053	1	.053	.186	.668
	Intragrupos	44.143	153	.289		
	Total	44.196	154			
Paranoia	Intergrupos	.330	1	.330	1.046	.308
	Intragrupos	48.212	153	.315		
	Total	48.542	154			
Obsesión-Compulsión	Intergrupos	.238	1	.238	.521	.471
	Intragrupos	69.840	153	.456		
	Total	7.078	154			
Somatización	Intergrupos	.025	1	.025	.060	.807
	Intragrupos	64.548	153	.422		
	Total	64.573	154			
Hostilidad	Intergrupos	.076	1	.076	.182	.670
	Intragrupos	63.960	153	.418		
	Total	64.036	154			

*La comparación de medias es significativa en el nivel .05 (2colas)

La variable responsabilidad en el tratamiento la vamos a analizar desde tres perspectivas diferentes: la primera, analizando la afectación emocional en el grupo de padres cuando el padre es el cuidador, la segunda, analizando la afectación emocional en el grupo de madres cuando la madre es responsable del tratamiento, y la última, analizando la muestra total cuando el afectado es el responsable del tratamiento. En el primer análisis, encontramos que no existen diferencias significativas en las medias ni en la Puntuación Global p-valor .236, ni en las diferentes dimensiones que componen dicha puntuación: Depresión p-valor .325, Ansiedad p-valor .366, Paranoia p-valor .428, Obsesión-Compulsión p-valor .282, Somatización p-valor .243 y Hostilidad p-valor .677 (tabla 2.2.2.7), lo que nos indica que el hecho de que los padres se responsabilicen en el tratamiento no parece tener una repercusión en el impacto emocional de los propios padres. No es así, si nos centramos en la segunda línea de análisis, en la que analizamos la afectación emocional que produce en las madres el que éstas sean responsables en el tratamiento. En este contexto encontramos que, no se acepta la hipótesis nula de que las medias tanto en la Puntuación Global con un p-valor de .014 como las dimensiones de: Ansiedad p-valor < .00; Obsesión-Compulsión p-valor < .01 y Hostilidad p-valor < .01, sean iguales (Tabla 2.2.2.8), es decir, el hecho de que las madres sí que sean responsables del tratamiento sí que trae consigo repercusiones en el impacto emocional de las mismas, siendo superiores las medias cuando las madres se responsabilizan en él. Del mismo modo son muy destacables los resultados arrojados cuando son los propios afectados los responsables en el tratamiento, ya que se rechazan las hipótesis nulas de igualdad de medias tanto en la Puntuación Global p-valor < .005 como en Depresión p-valor < .008, Ansiedad p-valor < .056 y Obsesión – Compulsión p-valor < .005 (Tabla 2.2.2.9) pero siendo las medias superiores en el grupo de padres cuyos hijos no se responsabilizan en el tratamiento.

Tabla 2.2.2.7

Anova de un Factor: Responsabilidad del tratamiento en Padres

BSI		Suma de cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	P valor	Pruebas sólidas de Medias Welch				
							Estadístico	df1	df2	P valor	
Puntuación Global	Intergrupos	498.815	1	497.15	1.429	.236					
	Intragrupos	25484.732	73	349.106							
	Total	25983.547	74								
Depresión							Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula $p < .013$	1.006	1	26.931	.325
Ansiedad	Intergrupos	.054	1	.054	.827	.366					
	Intragrupos	4.756	73	.065							
	Total	4.810	74								
Paranoia	Intergrupos	.179	1	.179	.635	.428					
	Intragrupos	2.627	73	.283							
	Total	2.806	74								
Obsesión-Compulsión	Intergrupos	.312	1	.312	1.174	.282					
	Intragrupos	19.374	73	.265							
	Total	19.686	74								
Somatiación	Intergrupos	.420	1	.420	1.384	.243					
	Intragrupos	22.155	73	.303							
	Total	22.575	74								
Hostilidad	Intergrupos	.058	1	.058	.175	.677					
	Intragrupos	24.111	73	.330							
	Total	24.169	74								

*La comparación de medias es significativa en el nivel .05 (2colas)

Tabla 2.2.2.8

Anova de un Factor: Responsabilidad del tratamiento en Madres

BSI		Suma de cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	P valor	Pruebas sólidas de Medias Welch			
							Estadístico ^a	df1	df2	P valor
Puntuación Global	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula ns<.016						6.378	1	68.460	.014*
Depresión	Intergrupos	.382	1	.382	.807	.372				
	Intragrupos	36.890	78	.473						
	Total	37.272	79							
Ansiedad	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula ns<.001						9.791	1	77.795	.00*
Paranoia	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula ns<.006						3.042	1	66.312	.86
Obsesión-Compulsión	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula ns<.007						6.943	1	69.098	.01*
Somatización	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula ns<.045						3.421	1	6.564	.07
Hostilidad	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula ns<.014						7.368	1	74.777	.01*

*La comparación de medias es significativa en el nivel .05 (2colas)

Tabla 2.2.2.9

Anova de un Factor: Responsabilidad del tratamiento en Afectado/a

BSI		Suma de cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	P valor	Pruebas sólidas de Medias Welch			
							Estadístico ^a	df1	df2	P valor
Puntuación Global	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula $p < .003$						8.231	1	144.405	.005*
Depresión	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula $p < .010$						7.285	1	136.272	.008*
Ansiedad	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula $p < .010$						3.696	1	149.048	.056*
Paranoia	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula $p < .004$						2.165	1	143.563	.143
Obsesión-Compulsión	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula $p < .005$						8.238	1	142.954	.005*
Somatización	Intergrupos	1.332	1	1.332	3.223	.075				
	Intragrupos	63.241	153	.413						
	Total	64.573	154							
Hostilidad	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula $p < .031$						2.286	1	102.975	.134

La última de las variables dentro de la familia a valorar es la que hace referencia a la Vivencia familiar de la FQ. Así, dividiendo la muestra en Baja Vivencia de la enfermedad, considerando que este grupo está formado por las familias que piensan que “ se reconoce la presencia de la enfermedad y forma parte de sus vidas” y que ésta “nunca les ha preocupado nunca demasiado” frente a Alta Vivencia de la enfermedad, considerando que este grupo está formado por las familias que piensan que “la enfermedad ocupa un factor fundamental y todo gira en torno a la enfermedad” y que “la enfermedad desborda a la familia y que son incapaces de controlar la ansiedad que genera”, encontramos que existen diferencias significativas en las medias, de manera que cuando la enfermedad se percibe como desbordante para la familia aparecen mayores alteraciones emocionales que cuando se reconoce la presencia de la enfermedad. Estas diferencias son especialmente significativas en Puntuación Global con un p -valor $< .05$ y en el caso de Depresión p -valor $< .015$. Con respecto a las demás dimensiones se acepta todas las hipótesis nulas (ver Tabla 2.2.2.10). La figura 2.2.2.4 representa las puntuaciones globales en el caso de vivencia alta (codificado 1) y baja. En este caso, se ven claras las diferencias entre los dos subgrupos, con una pequeña dispersión dentro de cada uno de ellos.

Tabla 2.2.2.10

Anova de un Factor: Vivencia de la Enfermedad

BSI		Suma de cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	P valor
Puntuación Global	Intergrupos	1984.952	1	1984.952	3.26	.050*
	Intragrupos	79369.757	153	518.757		
	Total	81354.710	154			
Depresión	Intergrupos	2.308	1	2.308	6.111	.015*
	Intragrupos	57.782	1	.378		
	Total	6.090	154			
Ansiedad	Intergrupos	.681	1	.681	2.34	.124
	Intragrupos	43.516	153	.284		
	Total	4.196	154			
Paranoia	Intergrupos	.201	1	.201	.635	.427
	Intragrupos	48.341	153	.316		
	Total	48.542				
Obsesión-Compulsión	Intergrupos	1.093	1	1.093	2.424	.122
	Intragrupos	68.985	153	.451		
	Total	7.078	154			
Somatización	Intergrupos	1.435	1	1.435	3.477	.064
	Intragrupos	63.138	153	.413		
	Total	64.573	154			
Hostilidad	Intergrupos	.595	1	.595	1.435	.233
	Intragrupos	63.441	153	.415		
	Total	64.036	154			

*La comparación de medias es significativa en el nivel .05 (2colas)

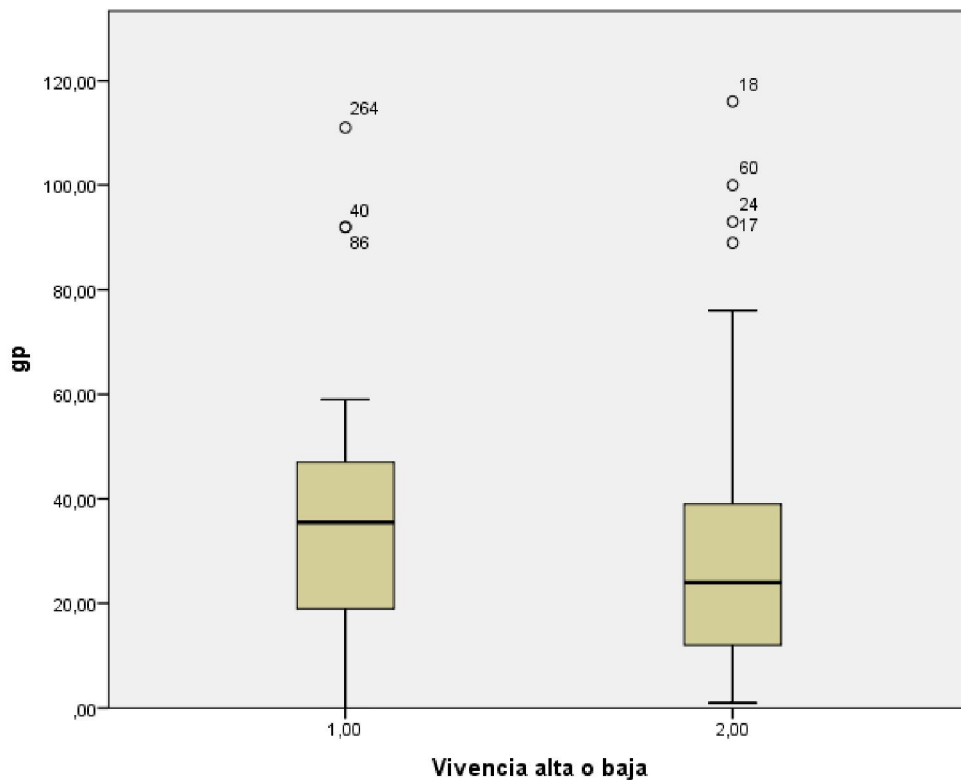


Figura 2.2.2.4. Diagrama de cajas. Puntuación global según alta vivencia de la enfermedad (1) o baja vivencia (0).

En relación a las variables que nos permiten analizar el impacto inicial de la FQ en la familia como consecuencia de su diagnóstico en función de los cambios que ocasionaron en la familia, encontramos que no existen diferencias significativas entre sus medias ni cuando refieren cambios en la actividad profesional (Tabla 2.2.2.11), actividades de ocio (Tabla 2.2.2.12), situación económica excepto en Ansiedad p-valor<.041 (Tabla 2.2.2.13) ni cambios emocionales (Tabla 2.2.2.14). Sin embargo, sí que aparecen diferencias significativas en las medias cuando evaluamos si la presencia de la enfermedad trae consigo cambios en la pareja, tanto en la Puntuación Global con un p-valor< .005 como en las dimensiones de: Depresión p-valor <.012, Paranoia p-valor< .042, Obsesión-Compulsión p-valor .035 y Somatización p-valor <.012 (Tabla 2.2.2.15).

Tabla 2.2.2.11

Anova de un Factor: Cambios por el diagnóstico: Actividad Profesional

BSI		Suma de cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	P valor
Puntuación Global	Intergrupos	77.375	1	77.375	.146	.703
	Intragrupos	81277.334	153	531.224		
	Total	81354.710	154			
Depresión	Intergrupos	.058	1	.058	.148	.701
	Intragrupos	6.032	153	.392		
	Total	6.090	154			
Ansiedad	Intergrupos	.001	1	.001	.005	.943
	Intragrupos	44.195	153	.289		
	Total	44.196	154			
Paranoia	Intergrupos	.111	1	.111	.351	.554
	Intragrupos	48.430	153	.317		
	Total	48.542	154			
Obsesión-Compulsión	Intergrupos	.080	1	.080	.174	.677
	Intragrupos	69.999	153	.458		
	Total	7.078	154			
Somatización	Intergrupos	.062	1	.062	.148	.701
	Intragrupos	64.511	153	.422		
	Total	64.573	154			
Hostilidad	Intergrupos	.242	1	.242	.581	.447
	Intragrupos	63.793	153	.417		
	Total	64.036	154			

Tabla 2.2.2.12

Anova de un Factor: Cambios por el diagnóstico: Actividades de Ocio

BSI		Suma de cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	P valor
Puntuación Global	Intergrupos	377.042	1	377.042	.712	.400
	Intragrupos	80977.688	153	529.266		
	Total	81354.710	154			
Depresión	Intergrupos	.774	1	.774	1.997	.160
	Intragrupos	59.316	153	.388		
	Total	6.090	154			
Ansiedad	Intergrupos	.000	1	.000	.000	.988
	Intragrupos	44.196	153	.289		
	Total	44.196	154			
Paranoia	Intergrupos	.382	1	.382	1.213	.272
	Intragrupos	48.160	153	.315		
	Total	48.542	154			
Obsesión- Compulsión	Intergrupos	.003	1	.003	.006	.939
	Intragrupos	7.075	153	.458		
	Total	7.078	154			
Somatiación	Intergrupos	.272	1	.272	.647	.423
	Intragrupos	64.301	153	.420		
	Total	64.573	154			
Hostilidad	Intergrupos	.176	1	.176	.423	.517
	Intragrupos	63.859	153	.417		
	Total	64.036	154			

Tabla 2.2.2.13

Anova de un Factor: Cambios por el diagnóstico: Situación Económica

BSI		Suma de cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	P valor	Pruebas sólidas de Medias Welch			
							Estadístico ^a	df1	df2	P valor
Puntuación Global	Intergrupos	94.966	1	94.966	.179	.673				
	Intragrupos	81259.743	153	531.109						
	Total	81354.710	154							
Depresión	Intergrupos	.018	1	.018	.047	.29				
	Intragrupos	6.072	153	.393						
	Total	6.090	154							
Ansiedad	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula ns<.038						4.380	1	55.346	.041*
Paranoia	Intergrupos	.001	1	.001	.003	.953				
	Intragrupos	48.541	153	.317						
	Total	48.542	154							
Obsesión-Compulsión	Intergrupos	.061	1	.061	.133	.716				
	Intragrupos	7.017	153	.458						
	Total	7.078	154							
Somatiación	Intergrupos	.062	1	.062	.148	.701				
	Intragrupos	64.511	153	.422						
	Total	64.573	154							
Hostilidad	Intergrupos	.123	1	.123	.294	.589				
	Intragrupos	63.913	153	.418						
	Total	64.036	154							

*La comparación de medias es significativa en el nivel .05 (2colas)

Tabla 2.2.2.14

Anova de un Factor: Cambios por el diagnóstico: Relación de Pareja

BSI		Suma de cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	P valor	Pruebas sólidas de Medias Welch			
							Estadístico ^a	df1	df2	P valor
Puntuación Global	Intergrupos	412.249	1	412.249	8.162	.005*				
	Intragrupos	77234.460	153	504.800						
	Total	81354.710	154							
Depresión	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula ns< .031						7.0	1	34.516	.012*
Ansiedad	Intergrupos	.311	1	.311	1.085	.299				
	Intragrupos	43.885	153	.287						
	Total	44.196	154							
Paranoia	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula ns< .008						4.486	1	32.224	.042*
Obsesión-Compulsión	Intergrupos	2.021	1	2.021	4.543	.035*				
	Intragrupos	68.057	153	.445						
	Total	7.078	154							
Somatiación	Intergrupos	2.646	1	2.646	6.538	.012*				
	Intragrupos	61.927	153	.405						
	Total	64.573	154							
Hostilidad	Intergrupos	1.023	1	1.023	2.483	.117				
	Intragrupos	63.013	153	.412						
	Total	64.036	154							

*La comparación de medias es significativa en el nivel .05 (2colas)

Tabla 2.2.2.15

Anova de un Factor: Cambios por el diagnóstico: Cambios Emocionales

BSI		Suma de cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	P valor	Pruebas sólidas de Medias Welch			
							Estadístico ^a	df1	df2	P valor
Puntuación Global	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula ns< .020						1.954	1	71.174	.167
Depresión	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula ns< .002						3.174	1	71.174	.167
Ansiedad	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula ns< .001						3.152	1	64.842	.081
Paranoia	Intergrupos	.027	1	.027	.085	.771				
	Intragrupos	48.515	153	.317						
	Total	48.542	154							
Obsesión-Compulsión	Intergrupos	.820	1	.820	1.811	.180				
	Intragrupos	69.259	153	.453						
	Total	7.078	154							
Somatización	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula ns< .010						1.777	1	68.913	.187
Hostilidad	Intergrupos	.014	1	.14	.033	.857				
	Intragrupos	64.022	153	.418						
	Total	64.036	154							

2.2.3 Influencia de las variables relacionadas con la enfermedad en el impacto psicológico de la Fibrosis Quística en padres de hijos afectados por esta enfermedad

Dado que la Fibrosis Quística es una enfermedad crónica, degenerativa y que aún no tiene cura, podríamos esperar a mayor grado de afectación de la enfermedad en los hijos o a peor percepción de la situación actual de la enfermedad de los hijos deberían implicar un mayor grado de afectación emocional. Sin embargo, nuestros resultados no corroboran esta relación. Así, dividiendo la muestra según niveles de afectación de la enfermedad (alto-medio y bajo) y realizando una comparación de medias a través de un Anova de un factor encontramos que en todos los casos se acepta la hipótesis nula en todas las submuestras tanto para la Puntuación Global $p\text{-valor} < .909$, como para el resto de las dimensiones: Depresión $p\text{-valor} < .18$. Ansiedad $p\text{-valor} < .343$, Paranoia $p\text{-valor} < .986$, Obsesión-Compulsión $p\text{-valor} < .955$, Somatización $p\text{-valor} < .551$ y Hostilidad $p\text{-valor} < .540$ (Tabla 2.2.3.1). La figura 2.2.3.1 muestra los resultados de la distribución de la puntuación global según el grado de afectación. Lo mismo ocurre cuando analizamos el impacto que ejerce en los padres la situación actual de la enfermedad en sus hijos. Dividiendo la muestra en “reciente” (si es de diagnóstico reciente), “leve” (si permanece estable) y “grave” (si tiene continuas recaídas) y realizando un Anova de un factor, sucede lo mismo que en el caso anterior. Todas las hipótesis nulas se aceptan, considerando que todas las medias en todos los casos: Puntuación Global con un $p\text{-valor} < .922$, Depresión con un $p\text{-valor} < .519$, Ansiedad con un $p\text{-valor} < .972$, Paranoia con un $p\text{-valor} < .831$, Obsesión-Compulsión con un $p\text{-valor} < .647$, Somatización con un $p\text{-valor} < .792$ y Hostilidad con un $p\text{-valor} < .979$ (Tabla 2.2.3.2). La figura 2.2.3.2 muestra los resultados de la puntuación global según la situación actual de la enfermedad.

Tabla 2.2.3.1

Anova de un Factor: Grado de Afectación

BSI		Suma de cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	P valor	Pruebas sólidas de Medias Welch			
							Estadístico ^a	df1	df2	P valor
Puntuación Global	Intergrupos	104.2998	2	52.149	.095	.909				
	Intragrupos	77717.592	142	547.307						
	Total	77821.890	144							
Depresión	Intergrupos	1.347	2	.673	1.735	.180				
	Intragrupos	55.101	142	.388						
	Total	56.448	144							
Ansiedad	Intergrupos	.650	2	.325	1.078	.343				
	Intragrupos	42.829	142	.302						
	Total	43.480	144							
Paranoia	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula ns<.024						.14	2	12.153	.986
Obsesión-Compulsión	Intergrupos	.044	2	.022	.046	.955				
	Intragrupos	68.131	142	.480						
	Total	68.175	144							
Somatización	Intergrupos	.495	2	.247	.598	.551				
	Intragrupos	58.742	142	.414						
	Total	59.236	144							
Hostilidad	Intergrupos	.538	2	.269	.618	.540				
	Intragrupos	61.801	142	.435						
	Total	62.339	144							

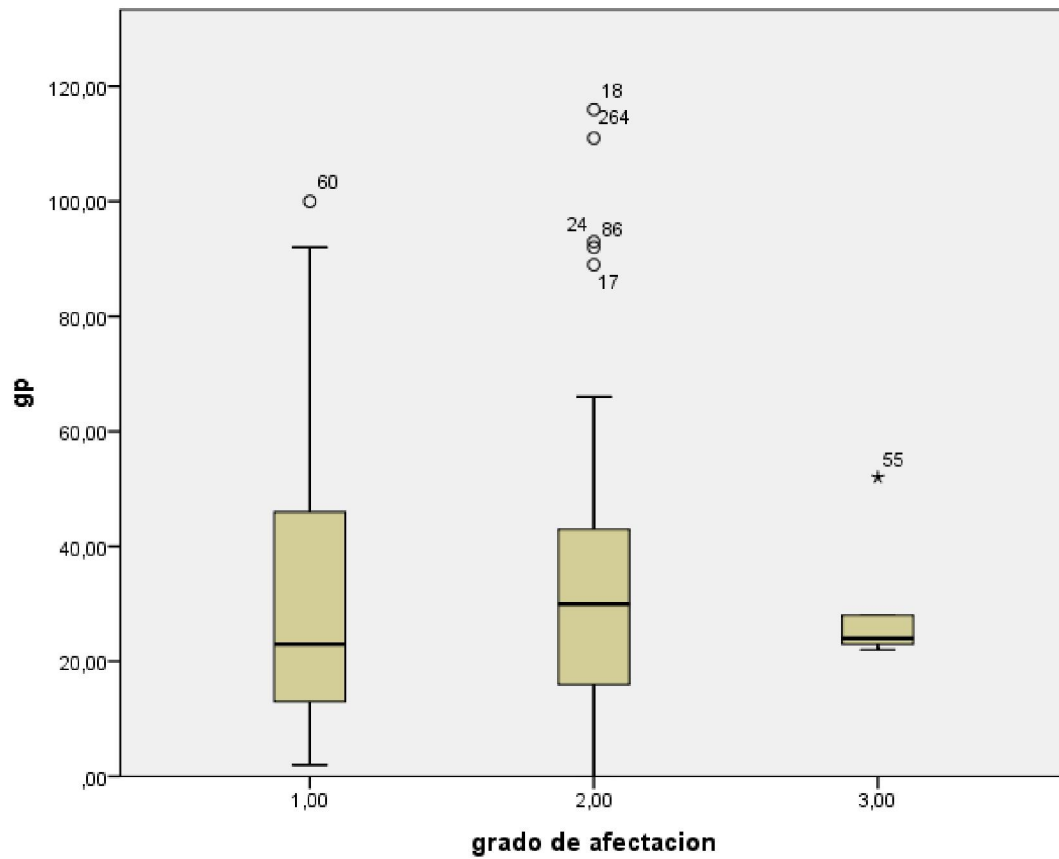


Figura 2.2.3.1. Diagrama de cajas. Puntuación global según el grado de afectación de la enfermedad. (1) leve, (2) moderado (3) grave.

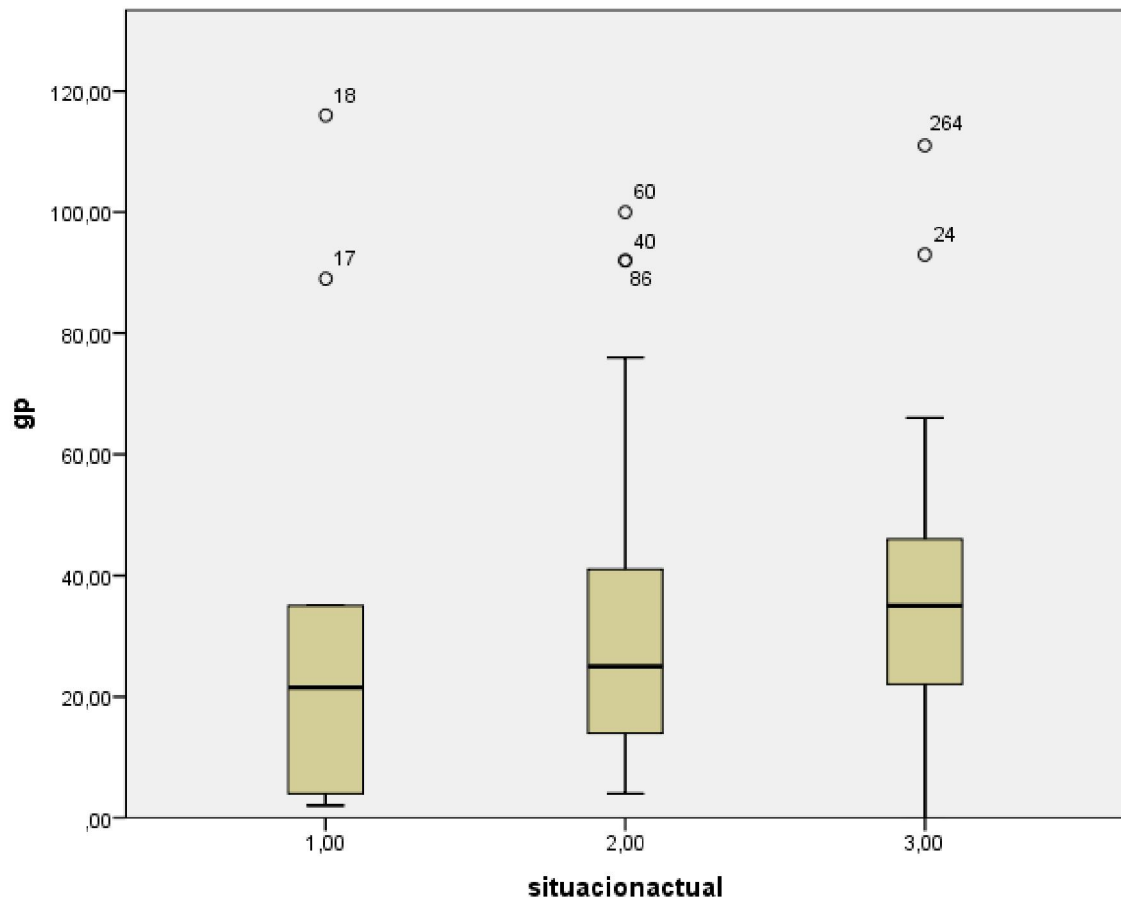


Figura 2.2.3.2. Diagrama de cajas. Puntuación global según la situación actual de la enfermedad (1) recién diagnosticado, (2) estable (3) continuas recaídas.

Tabla 2.2.3.2

Anova de un Factor: Situación Actual de la enfermedad

BSI		Suma de cuadrados	gl	Media Cuadrática	F	P valor	Pruebas sólidas de Medias Welch			
							Estadístico ^a	df1	df2	P valor
Puntuación Global	Intergrupos	87.176	1	43.588	.082	.922				
	Intragrupos	81267.534	152	534.655						
	Total	81354.710	154							
Depresión	Intergrupos	.517	2	.259	.660	.519				
	Intragrupos	59.573	152	.392						
	Total	6.090	154							
Ansiedad	Intergrupos	.016	1	.008	.28	.972				
	Intragrupos	4.180	152	.291						
	Total	44.196	154							
Paranoia	Test de homogeneidad de las varianzas significativos. Se rechaza la hipótesis nula ns< .007						.187	2	21.480	.831
Obsesión-Compulsión	Intergrupos	.401	2	.200	.437	.647				
	Intragrupos	69.677	152	.458						
	Total	7.078	154							
Somatiación	Intergrupos	.198	2	.099	.234	.792				
	Intragrupos	64.375	152	.424						
	Total	64.573	154							
Hostilidad	Intergrupos	.018	2	.009	.022	.979				
	Intragrupos	64.017	152	.421						
	Total	64.036	154							

2.2.4 Influencia de las estrategias de afrontamiento en el impacto psicológico de la Fibrosis Quística en padres de hijos afectados por esta enfermedad

El análisis de las diferencias entre medias de las puntuaciones obtenidas en el cuestionario de modos de afrontamiento, en función de los estilos de afrontamiento: Estrategias Centradas en el Problema, Estrategias Centradas en la Emoción y Estrategias de Reevaluación Positiva, nos permite apreciar que, la muestra de padres con hijos con FQ, en relación a la Población General, según los datos de Sánchez Cánovas 1994, utiliza con más frecuencia estrategias de afrontamiento Centradas en el Problema Media de 12,2 frente la Media en la Población General de 1,24 y en la Reevaluación Positiva Media de 6,14 frente a la Media de 3,04 en la Población General y, menos las estrategias centradas en la emoción Media de 7,65 frente a la Media de 11,01 en la Población General.

Las diferencias en el uso de las estrategias de afrontamiento son estadísticamente significativas y con signo positivo, es decir, más uso de la estrategia en la muestra de FQ que en la población general para el caso del estrategias centradas en el problema y reevaluación positiva, estadístico z 3,96 y 9,61 respectivamente y con un p -valor < .00 estadístico $z = -6,6$ con un p -valor < .00 (Tabla 2.2.4.1). La figura 2.2.4.1 y 2.2.4.2 muestra el uso de las estrategias centradas en el problema, para los hombres y para las mujeres de FQ, siendo la línea azul la media de cada sexo. La figura 2.2.4.3 y 2.2.4.4 el mismo gráfico para la estrategia centrada en la emoción.

Tabla 2.2.4.1

Estrategias de Afrontamiento por sexos muestra de Fibrosis Quística y Población General

Estrategias	Población FO		Población General		Hombres Población FO		Mujeres Población FO	
	Media	Desv.típica	Media	Desv.típica	Media	Desv.típica	Media	Desv.típica
Estrategias centradas en el problema	12.2	4.73	10.24	5.28	11.4	4.59	12.95	4.76
Estrategias centradas en la emoción	7.65	4.65	11.01	5.7	7.47	4.78	7.82	4.55
Estrategias de reevaluación positiva	6.14	2.68	3.04	3.07	5.51	2.48	6.72	2.74

Test de igualdad de Medias

Hipótesis Nula(*)

<u>Media Población de FQ = Media Población General</u>	<u>Media Varones FQ = Media Mujeres FQ</u>
--	--

Estrategias	Estadístico Z	P-valor		
Estrategias centradas en el problema	3.96	0,00	-2.05	0.04
Estrategias centradas en la emoción	-6.6	0,00	-0.47	0.64
Estrategias de reevaluación positiva	9.61	0,00	-2.87	0,00

(*) El estadístico Z es el estadístico correspondiente al test de igualdad de medias. Valores positivos del estadístico implican que el primer grupo de la hipótesis que se quiere contrastar es mayor que el segundo y viceversa. El P-valor representa la probabilidad de que la hipótesis nula sea cierta.

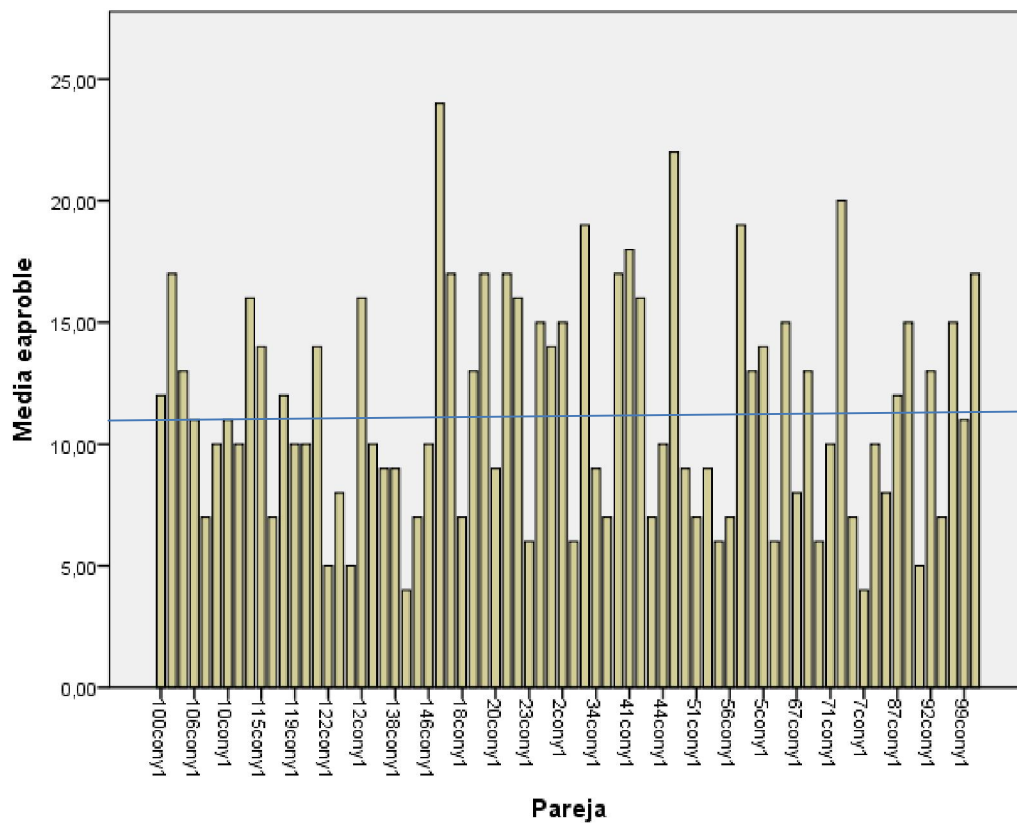


Figura 2.2.4.1 Uso de estrategias centradas en el problema de cada individuo. Muestra de hombres.

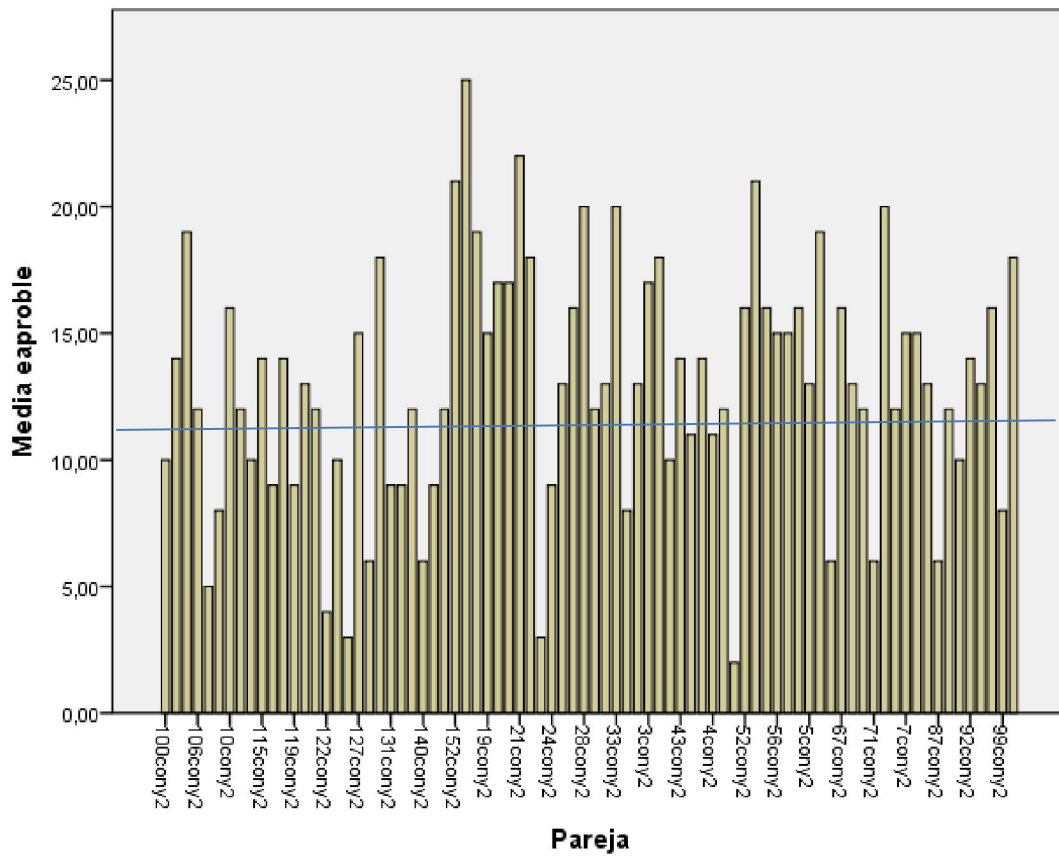


Figura 2.2.4.2 Uso de estrategias centradas en el problema de cada individuo. Muestra de mujeres.

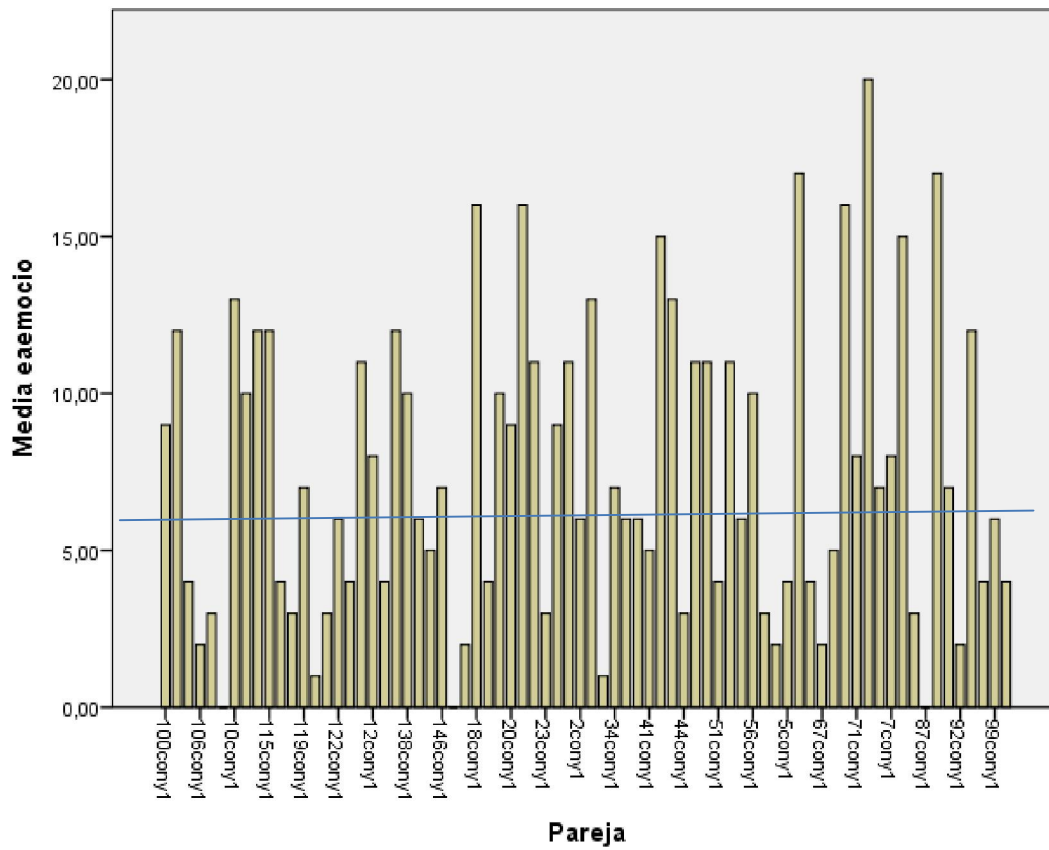


Figura 2.2.4.3 Uso de estrategias centradas en la emoción de cada individuo. Muestra de hombres.

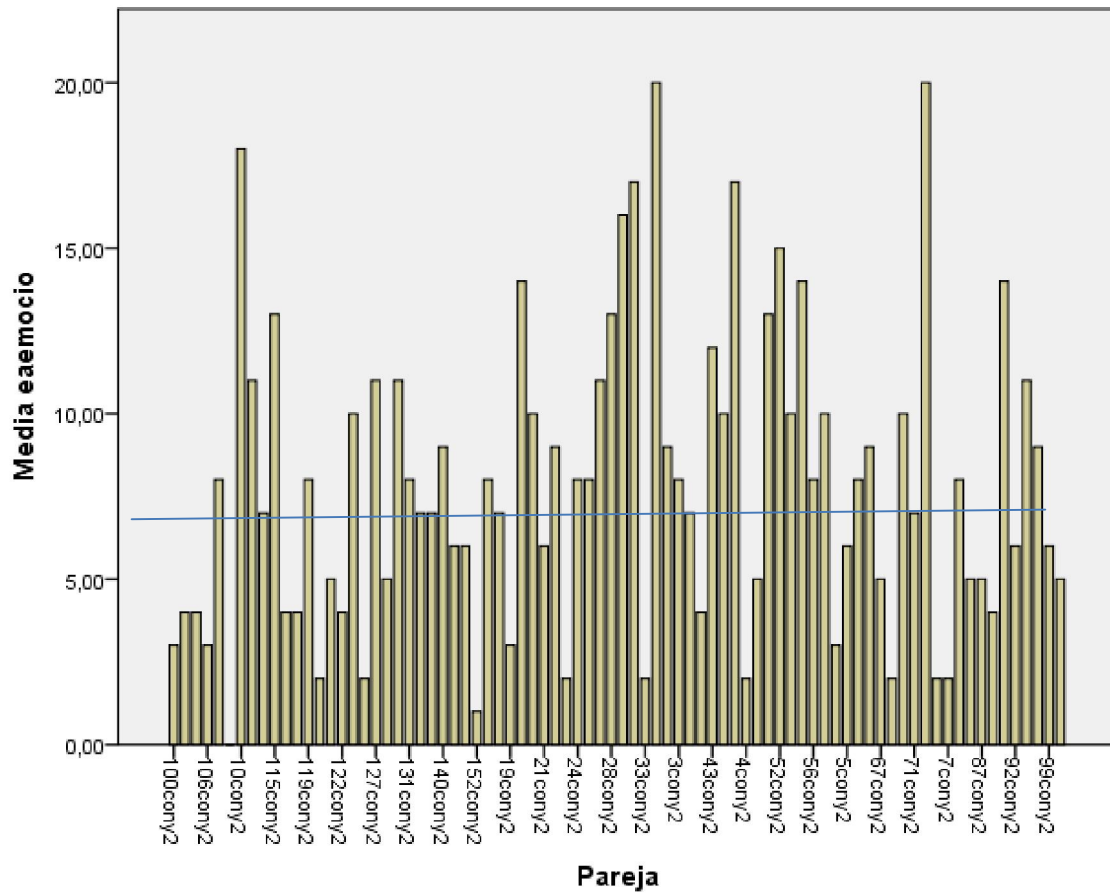


Figura 2.2.4.4 Uso de estrategias centradas en la emoción de cada individuo. Muestra de mujeres.

Estos son datos muy significativos, especialmente si los ponemos en relación a los resultados obtenidos en el análisis realizado en el BSI, los cuales como ya vimos en la sección 2.2.1, indicaban que la población de padres de FQ no presenta un nivel de afectación emocional superior al de la Población General. Lo que podría estar indicándonos que estos resultados podrían estar conectados.

No obstante y antes de continuar con el análisis de las correlaciones entre la afectación emocional y el uso de estrategias, creemos necesario realizar una transformación previa de estos datos. Una transformación que nos permita determinar el uso relativo de las estrategias estudiadas en cada una de las personas participantes en el estudio. Esto es, dado que un individuo puede utilizar varias estrategias simultáneamente y el uso de una determinada estrategia "A" es especialmente adecuada para un determinado control emocional y, a la vez, el individuo usa otra estrategia "B" inadecuada para el control emocional, el resultado final, en términos de la efectividad de la estrategia "A" puede venir enmascarado por el uso simultáneo de la estrategia contraria, obteniendo una correlación baja entre la estrategia "A" y el control emocional que está sesgada por el uso simultáneo de la estrategia "B"-

Para corregir este problema, calculamos la variable, de uso relativo de las estrategias, estimada del siguiente modo:

- a) Se normaliza el uso de las estrategias de cada individuo. La razón para este paso previo es obvia. El rango de uso de las estrategias centradas en el problema oscila entre 0 y 27, las estrategias centradas en la emoción oscilan de 0 a 33 y las de reevaluación positiva entre 0 y 12. Si calculáramos el uso relativo de las estrategias con los valores originales, obviamente, la estrategia centrada en la emoción dominaría la señal del uso relativo de las estrategias. Específicamente este paso consiste en:

$$Z_{i,j} = \frac{(X_{i,j} - \mu_j)}{\sigma_j}$$

Donde $Z_{i,j}$ es el uso normalizado de la estrategia "j" por el individuo "i", $X_{i,j}$ es el dato original de uso de la estrategia "j" por el individuo "i", μ_j es la media de la estrategia "j" y σ_j es la desviación típica del uso de la estrategia "j". En este caso, la variable "j" toma tres valores representando el uso de las Estrategias Centradas en el Problema, Emoción y de Reevaluación Positiva. El mismo proceso se llevará a cabo con las estrategias específicas que conforman estos tres estilos de afrontamiento.

- b) El uso normalizado de la estrategia "j", $Z_{i,j}$, oscila entre menos infinito y más infinito. Calcular la proporción relativa de números positivos y negativos puede no tener sentido. Por ello se normaliza la puntuación para que oscile entre el intervalo 0 a 1. El cálculo específico es el siguiente:

$$Y_{i,j} = \Phi(Z_{i,j})$$

Donde $\Phi()$ es la función de densidad acumulada de la distribución normal. De este modo, la puntuación $Y_{i,j}$ oscila en el intervalo (0,1).

- c) Para cada individuo, tenemos tres puntuaciones, $Y_{i,1}$, $Y_{i,2}$ y $Y_{i,3}$ que oscilan entre (0 1). Sería el percentil en el que se sitúa cada individuo. Para calcular el uso relativo de las estrategias, podemos calcular la proporción que cada individuo tiene de cada una de ellas. El cálculo final sería:

$$P_{i,j} = \frac{(Y_{i,j})}{\sum_{j=1}^3 Y_{i,j}}$$

La intuición de esta transformación es muy clara. El valor de $P_{i,j}$ determina el uso relativo de la estrategia “j” por parte del individuo “i”. Podríamos interpretarlo como la proporción de las ocasiones en que el individuo utiliza la estrategia “j” frente a las otras dos. Una interpretación más estándar sería lo que se interpreta en una prueba como punto fuerte personal ($P_{i,j}$) frente al punto fuerte normativo ($X_{i,j}$).

En función de esta transformación y al analizar las correlaciones existentes entre los diferentes estilos de afrontamiento y la Puntuación Global de BSI y las diferentes dimensiones que lo componen, encontramos que existe una correlación negativa y significativa entre el uso de Estrategias Centradas en el Problema, Puntuación Global -.210 con p-valor menor a .05; Depresión -.172 con un p-valor < .05; Ideación Paranoide -.201 con un p-valor <.05 y Obsesión-Compulsión -.215 con un p-valor <.01, es decir, a mayor uso de un estilo de afrontamiento centrado en el problema aparece menos afectación emocional (Tabla 2.2.4.2). La misma tendencia presenta el uso de Estrategias de Reevaluación Positiva aunque las correlaciones no son estadísticamente significativas. Sin embargo, la tendencia que muestra, el análisis del estilo de Afrontamiento Centrado en la Emoción, es la contraria, arrojando una correlación positiva y significativa con cada una de las dimensiones que componen el BSI: Puntuación Global .276 con p-valor menor a .01; Depresión .222 con un p-valor < .01; Ansiedad .204 con un p-valor <.05; Ideación Paranoide .198 con un p-valor <.05; Obsesión-Compulsión .266 con un p-valor <.01; Somatización .184 con un p-valor <.05 y Hostilidad .300 con un p-valor <.01, lo que indica que un mayor uso de estrategias centradas en la Emoción mayor grado de afectación emocional.

Tabla 2.2.4.2

Correlaciones BSI con Estilos y Estrategias de Afrontamiento como puntos fuertes personales

Correlaciones BSI con Estilos y Estrategias de Afrontamiento como puntos fuertes personales							
	Puntuación Global	Depresión	Ansiedad	Paranoia	Obsesión Compulsión	Somatización	Hostilidad
Estrategias Centradas Problema	-,210**	-,172*	-,137	-,201*	-,215**	-,136	-,105
Estrategias Centrada Emoción	,276**	,222**	,204*	,198*	,266**	,184*	,300**
Estrategia Reevaluación Positiva	-,100	-,077	-,094	-,016	-,082	-,070	-,243**
Confrontación	-,228**	-,175*	-,107	-,156	-,267**	-,104	-,227**
Distanciamiento	-,035	-,070	-,030	,067	-,082	,017	-,017
Autocontrol	,062	,051	,075	,021	,101	,004	,049
Apoyo Social	-,115	-,108	-,052	-,085	-,045	-,188*	-,121
Aceptación Responsabilidad	,172*	,142	,106	,142	,142	,087	,227**
Huida- Evitación	,286**	,273**	,170*	,147	,328**	,189*	,206*
Planificación	-,127	-,097	-,155	-,132	-,168*	,009	-,091

** La correlación es significativa en el nivel 0,01 (2 colas).

* La correlación es significativa en el nivel 0,05 (2 colas).

Con respecto a las estrategias: Confrontación, Distanciamiento, Autocontrol, Apoyo social, Aceptación de la Responsabilidad, Huída-Evitación y Planificación, y siguiendo el planteamiento de analizar su uso relativo, nos encontramos la misma tendencia. Es decir, el uso relativo de la estrategia de Confrontación correlaciona de forma negativa y significativa con el grado de afectación general, Puntuación Global -.228 con un p-valor <.01, con Depresión de -.175 con un p-valor <0.05, con Obsesión-Compulsión -.267 con un p-valor <0.01 y con Hostilidad de -.227 con un p-valor<.01; Apoyo Social

correlaciona de forma negativa y significativa $-.188$ con un $p\text{-valor} < .05$ con Somatización y Planificación correlaciona de forma negativa y significativa $-.168$ con Obsesión-Compulsión con un $p\text{-valor} < .05$. Lo que viene a significar que el uso relativo de estas estrategias conlleva la presencia de un menor nivel de afectación emocional. Mientras que el uso relativo de la estrategia de Aceptación de la Responsabilidad y Huida-Evitación correlaciona de forma positiva y significativa con la Puntuación Global del BSI $r_{xy} = .172$ y $.286$ respectivamente y con un $p\text{-valor}$ de $.05$ y $.01$ en ambos casos. Respecto al resto de las dimensiones del BSI, existe correlación positiva y significativa entre el uso de la estrategia de Aceptación de la Responsabilidad y Hostilidad $r_{xy} = .227$ con $p\text{-valor} < .01$ y entre el uso de Huida-Evitación y Depresión $r_{xy} = .273$ con $p\text{-valor} < .01$, Ansiedad $r_{xy} = .170$ con $p\text{-valor} < .05$; Obsesión-Compulsión $r_{xy} = .328$ con $p\text{-valor} < .01$; Somatización $r_{xy} = .189$ con $p\text{-valor} < .05$ y Hostilidad $r_{xy} = .206$ con un $p\text{-valor} < .05$.

En general, y según todos estos resultados podemos afirmar que existe una clara relación entre el uso de las estrategias de afrontamiento y el grado de afectación emocional que presentan los padres de hijos con FQ. Lo que nos lleva a intentar determinar si existe también un valor predictivo en estas variables, es decir, si podemos llegar a determinar que a mayor uso de estrategias centradas en el problema, menos afectación emocional y a mayor uso de estrategias centradas en emoción mayor afectación emocional. Para ello realizaremos un análisis de regresión, entre ambas variables, siendo la Puntuación Global y el resto de las dimensiones del BSI la variable dependiente a valorar.

La tabla 2.2.4.3 presenta los resultados de estas regresiones para el caso del uso relativo del estilo de estrategias centradas en el problema. En todos los casos de la regresión se incluye una variable de "sexo" en el que el valor 1 representa si el individuo es mujer y 0 en caso de que sea hombre y esto ha sido así ya que, como hemos encontrado en anteriores apartados, existen diferencias significativas en los

resultados entre hombres y mujeres. Si no incluyéramos esta variable y alguna de las estrategias estuvieran más usadas por alguno de los dos sexos, los resultados podrían estar sesgados al alza, obteniendo significativos coeficientes de forma espúrea.

Tabla 2.2.4.3

Análisis de regresión: Dimensiones Emocionales y Estilo Centrado en el Problema

Ecuación estimada:

$$Y_t = \beta_0 + \beta_1 X_t + \beta_2 \text{Sexo}_t + \varepsilon_t$$

Donde Y_t es cada una de las dimensiones emocionales y X_t es el uso de las estrategias centradas en el problema. *Sexo* es una variable dicotómica que toma el valor 1 si el individuo es mujer y 0 en caso contrario.

		Coefficientes	Error estándar	p-valor
Depresión				
	<i>Beta 0</i>	.74	.12	.00
	Beta 1	-.01	.00	.03
	Beta 2	.287	.10	.00
	R ²	.08		
Ansiedad				
	<i>Beta 0</i>	.35	.10	.00
	Beta 1	-.01	.00	.07
	Beta 2	.31	.08	.00
	R ²	.10		
Ideación Paranoide				
	<i>Beta 0</i>	.95	.11	.00
	Beta 1	-.01	.00	.12
	Beta 2	.12	.09	.19
	R ²	.05		
Obsesión-Compulsión				
	<i>Beta 0</i>	.94	.13	.00
	Beta 1	-.01	.00	.01
	Beta 2	.23	.11	.03
	R ²	.07		
Somatización				
	<i>Beta 0</i>	.93	.13	.00
	Beta 1	-.01	.00	.08
	Beta 2	.30	.10	.00
	R ²	.07		
Hostilidad				
	<i>Beta 0</i>	.74	.13	.00
	Beta 1	.00	.00	.19
	Beta 2	.07	.10	.50
	R ²	.01		
Puntuación Global				
	<i>Beta 0</i>	36.33	4.41	.00
	Beta 1	-.30	.11	.00
	Beta 2	9.81	3.57	.00
	R ²	.09		

En el caso de la Puntuación Global, utilizamos como variable la puntuación bruta, sin normalizar. En el caso de los ítems individuales que conforman la puntuación global (depresión, ansiedad, etc...) utilizamos la puntuación bruta, pero dividida por el número de preguntas que conforman el ítem. El motivo de esto es poder comparar los coeficientes entre ítems, y poder determinar qué estrategias tienen más efecto sobre cada ítem sólo por el valor de los coeficientes estimados.

Así, y una vez puntualizado este dato y analizando, en primer lugar, el caso de la puntuación global, encontramos (véase tabla 2.2.4.3) que el coeficiente que relaciona ésta con el uso de estrategias centradas en el problema es de -0.3 negativo y significativo. Esto significa que la diferencia de ajuste emocional de un individuo que nunca utiliza la estrategia centrada en el problema (valor 0 del uso de la estrategia) y del que la utiliza siempre (valor 100 del uso de la estrategia) es de más de 30 puntos. Para hacernos una idea del tamaño de estas diferencias, 30 puntos representan casi dos desviaciones típicas de la distribución, o, lo que es lo mismo en caso de normalidad de la distribución casi un 50% de masa de probabilidad. Los resultados de la regresión estimada podemos observarla gráficamente en la figura 2.2.4.5, donde los presentamos en un gráfico de tres dimensiones. En la figura 2.2.4.6 analizamos el caso de los hombres con la regresión lineal estimada y en la figura 2.2.4.7 analizamos el caso de las mujeres, con la regresión lineal estimada en ese subgrupo.

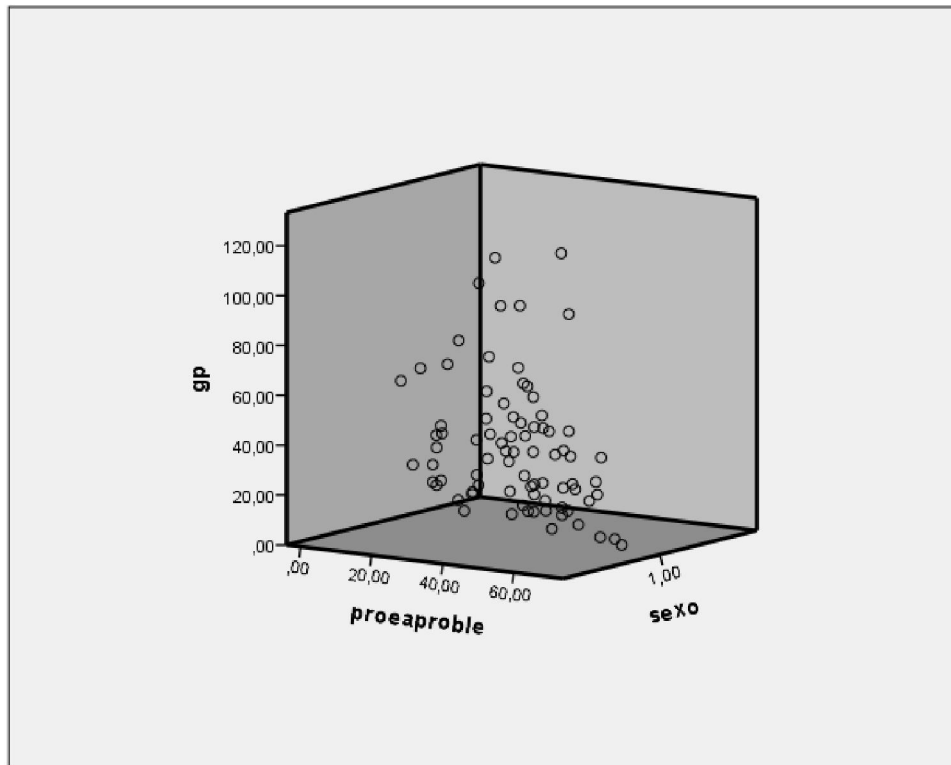


Figura 2.2.4.5 Puntuación global, uso relativo de estrategia centrada en el problema y sexo. (Codificación: 0 hombres, 1 mujeres).

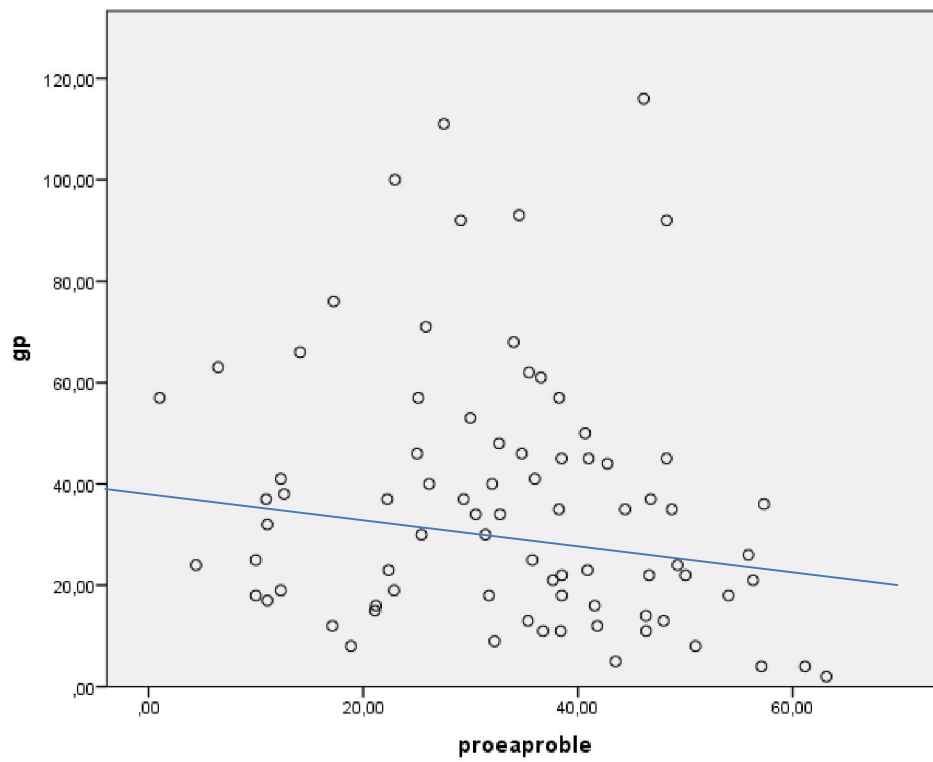


Figura 2.2.4.6 Puntuación global, uso relativo de estrategia centrada en el problema en hombres. La línea azul representa la línea de regresión lineal estimada.

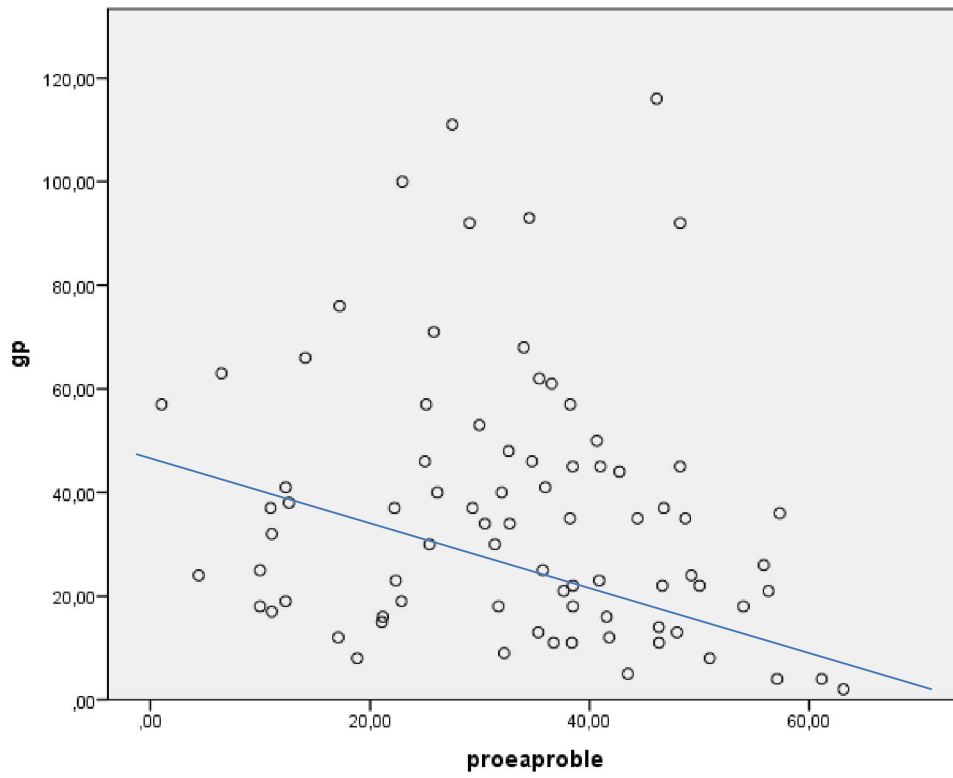


Figura 2.2.4.7 Puntuación global, uso relativo de estrategia centrada en el problema en mujeres. La línea azul representa la línea de regresión lineal estimada.

Los resultados por dimensiones específicas arrojan un conjunto de coeficientes β_1 que son, en la mayoría de los casos negativos y alguno de ellos significativos (depresión y obsesión compulsión). Aún así, los coeficientes son en términos absolutos mucho menores. Obviamente la interpretación de estos coeficientes dependerá de la varianza de la dimensión analizada. Así por ejemplo, pasar de 0 a 100 en el uso de estrategia centrada en el problema en el caso de la ansiedad, implica una mayor masa de probabilidad que en el de otras dimensiones donde la varianza es mayor. El hecho de que los resultados individuales conceptualmente den coeficientes mucho menores que el resultado de la puntuación global implica que hay cierta correlación entre los movimientos de todas dimensiones cuando se incrementa el uso relativo de la estrategia centrada en el problema.

Los resultados analizados en el caso del estilo de estrategias centradas en la emoción se presentan en la tabla 2.2.4.4. Las conclusiones son similares a las de las estrategias centradas en el problema. Así, el coeficiente que se obtiene con la Puntuación Global es 0.39. Como en el caso anterior, la interpretación intuitiva de este coeficiente es que, si un individuo pasa de 0 (no utilizar nunca la estrategia centrada en la emoción) a 100 (uso siempre de la estrategia centrada en la emoción) implica que el cambio en la afectación emocional global del individuo se incrementa en casi 40 puntos, más del 50% de la distribución. Como en el caso anterior, la intuición de los resultados puede consultarse en las figuras 2.2.4.8, 2.2.4.9 y 2.2.2.10 donde presentamos los resultados en tres dimensiones, y luego en dos dimensiones para el caso de hombres y mujeres separadamente.

Tabla 2.2.4.4

Análisis de regresión: Dimensiones emocionales y Estilo centrado en la emoción. Las variables se definen como en la tabla 2.2.4.3, pero Xt representa el uso de la estrategia centrada en la emoción

		Coefficientes	Error estándar	p-valor
Depresión				
	<i>Beta 0</i>	0,20	0,12	0,09
	Beta 1	0,01	0,00	0,00
	Beta 2	0,32	0,10	0,00
	R ²	0,12		
Ansiedad				
	<i>Beta 0</i>	-0,06	0,10	0,53
	Beta 1	0,01	0,00	0,00
	Beta 2	0,34	0,08	0,00
	R ²	0,14		
Ideación Paranoide				
	<i>Beta 0</i>	0,47	0,11	0,00
	Beta 1	0,01	0,00	0,01
	Beta 2	0,15	0,09	0,11
	R ²	0,06		
Obsesión-Compulsión				
	<i>Beta 0</i>	0,25	0,13	0,06
	Beta 1	0,01	0,00	0,00
	Beta 2	0,27	0,10	0,01
	R ²	0,11		
Somatización				
	<i>Beta 0</i>	0,47	0,13	0,00
	Beta 1	0,01	0,00	0,01
	Beta 2	0,33	0,10	0,00
	R ²	0,10		
Hostilidad				
	<i>Beta 0</i>	0,20	0,13	0,11
	Beta 1	0,01	0,00	0,00
	Beta 2	0,12	0,10	0,24
	R ²	0,10		
Puntuación Global				
	<i>Beta 0</i>	12,28	4,34	0,01
	Beta 1	0,39	0,10	0,00
	Beta 2	11,45	3,50	0,00
	R ²	.138		

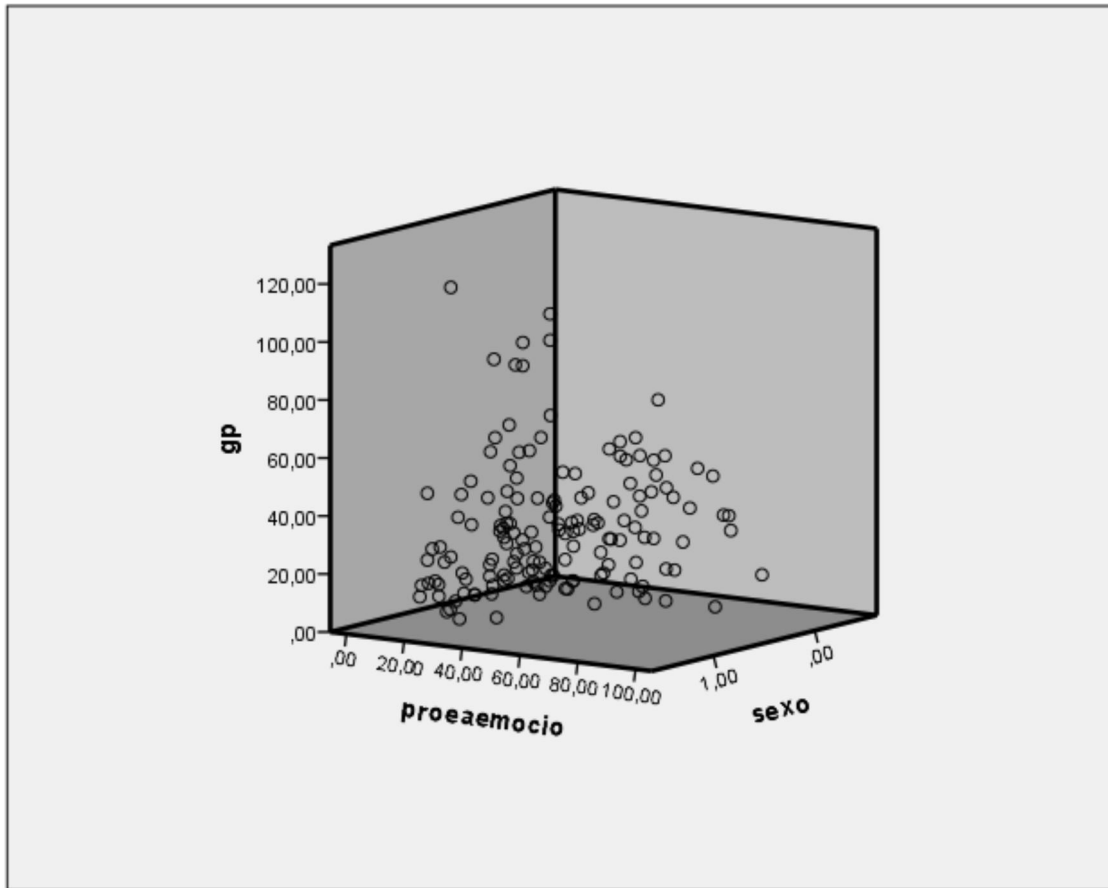


Figura 2.2.4.8 Puntuación global, uso relativo de estrategia centrada en la emoción y sexo. (Codificación: 0 hombres, 1 mujeres).

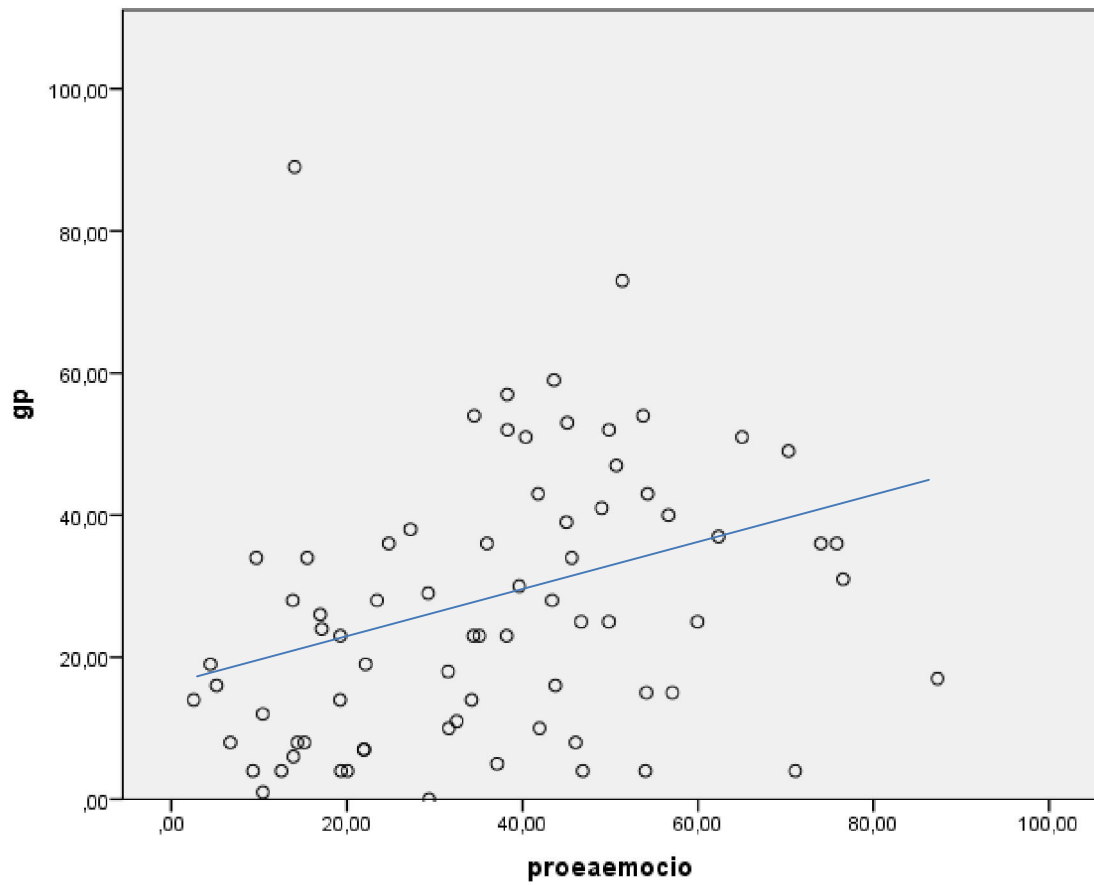


Figura 2.2.4.9 Puntuación global, uso relativo de estrategia centrada en la emoción en hombres. La línea azul representa la línea de regresión lineal estimada.

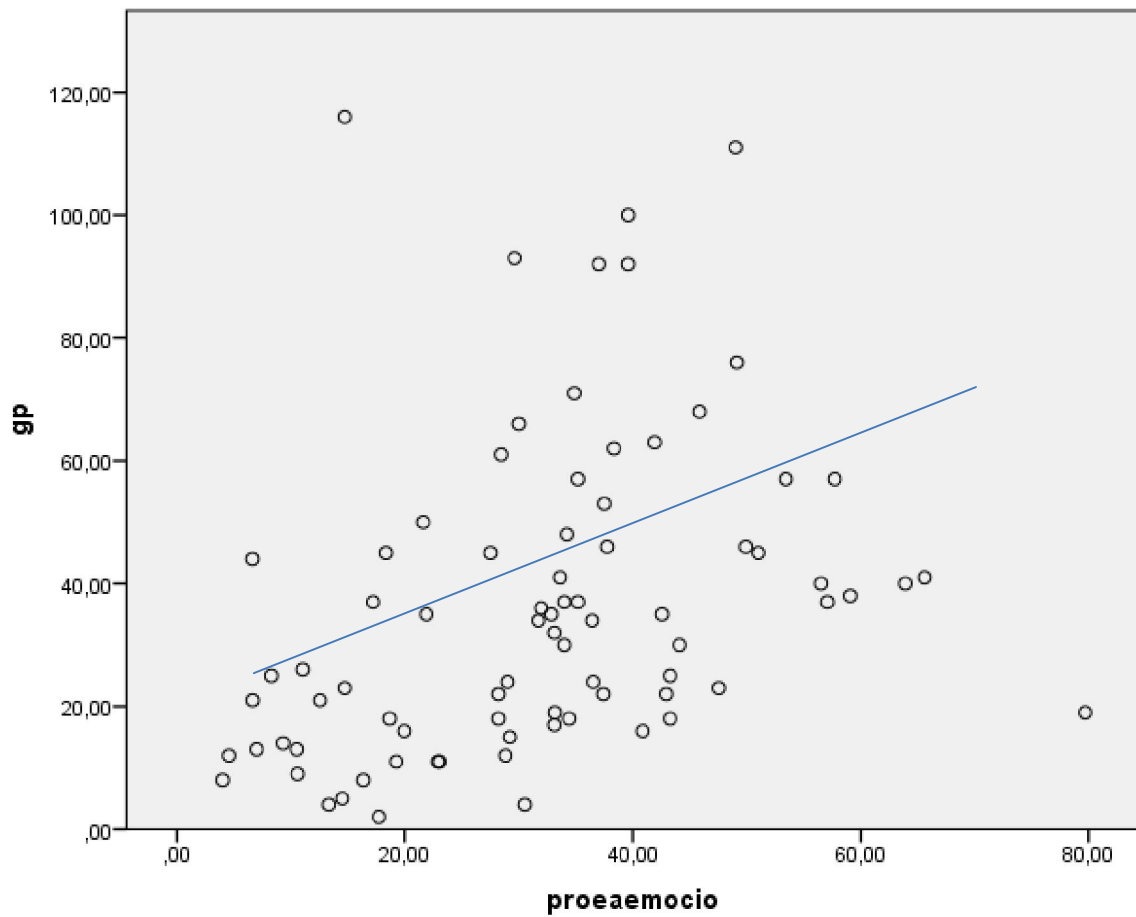


Figura 2.2.4.10 Puntuación global, uso relativo de estrategia centrada en la emoción en mujeres. La línea azul representa la línea de regresión lineal estimada.

También como el caso anterior, los coeficientes de las dimensiones individuales presentan un coeficiente menor que el de la puntuación total, indicando que todas las dimensiones se mueven conjuntamente cuando el uso de la estrategia centrada en la emoción se modifica. Aunque en este caso todos los coeficientes β_1 son significativos para todas las dimensiones.

Los resultados anteriores muestran claramente la causalidad del uso de las estrategias sobre el nivel de afectación emocional. Más estrategias centradas en el problema implican un menor nivel de afectación emocional y más estrategias centradas en la emoción implican claramente un nivel mayor de afectación emocional. Respecto a la causalidad del estilo de estrategias de Reevaluación Positiva en la afectación emocional no aparecen resultados relevantes (tabla 2.2.4.5), tan sólo en Hostilidad el coeficiente β_1 aparece como significativo.

Tabla 2.2.4.5

Análisis de regresión: Dimensiones emocionales y Reevaluación Positiva. Las variables se definen como en la tabla 2.2.4.3, pero Xt representa el uso de la estrategia de reevaluación positiva

		Coefficientes	Error estándar	p-valor
Depresión				
	<i>Beta 0</i>	0,67	0,12	0,00
	Beta 1	-0,01	0,00	0,17
	Beta 2	0,30	0,10	0,00
	R ²	0,06		
Ansiedad				
	<i>Beta 0</i>	0,35	0,10	0,00
	Beta 1	-0,01	0,00	0,08
	Beta 2	0,33	0,08	0,00
	R ²	0,10		
Ideación Paranoide				
	<i>Beta 0</i>	0,75	0,11	0,00
	Beta 1	0,00	0,00	0,71
	Beta 2	0,12	0,09	0,91
	R ²	0,01		
Obsesión-Compulsión				
	<i>Beta 0</i>	0,79	0,14	0,00
	Beta 1	-0,01	0,00	0,19
	Beta 2	0,24	0,11	0,03
	R ²	0,04		
Somatización				
	<i>Beta 0</i>	0,89	0,13	0,00
	Beta 1	0,00	0,00	0,19
	Beta 2	0,32	0,10	0,00
	R ²	0,06		
Hostilidad				
	<i>Beta 0</i>	0,94	0,13	0,00
	Beta 1	-0,01	0,00	0,00
	Beta 2	0,11	0,10	0,27
	R ²	0,06		
Puntuación Global				
	<i>Beta 0</i>	32,70	4,56	0,00
	Beta 1	-0,20	0,12	0,10
	Beta 2	10,54	3,65	0,00
	R ²	0,06		

En relación a las estrategias específicas de Confrontación, Planificación, Búsqueda de Apoyo Social, Huída-Evitación, Distanciamiento, Autocontrol y Aceptación de la Responsabilidad también, observamos que existe una causalidad similar a la que hemos observado en los estilos de estrategias con respecto al nivel de afectación emocional, aunque arroja resultados que merecen la pena resaltar.

En el caso de Confrontación, específicamente, el análisis de regresión ofrece un coeficientes β_1 -0.64 significativo tanto en la Puntuación Global como en las dimensiones de Depresión, Ideación paranoide, Obsesión-Compulsión y Hostilidad que aunque sus coeficientes son relativamente más bajos siguen la linealidad del signo negativo (ver tabla 2.2.4.6). En Planificación (tabla 2.2.4.7) y en Búsqueda de Apoyo Social (tabla 2.2.4.8), los coeficientes β_1 vuelven a ser negativos pero son significativos sólo en Obsesión-Compulsión y Ansiedad en la causalidad con la primera estrategia y con Somatización con la segunda.

Tabla.2.2.4.6

Análisis de Regresión: Dimensiones Emocionales y Estrategia de Confrontación Véase tabla 2.2.4.3 para las definiciones de las variables

		Coefficientes	Error estándar	p-valor
Depresión				
	<i>Beta 0</i>	0,73	0,11	0,00
	Beta 1	-0,01	0,01	0,03
	Beta 2	0,29	0,10	0,00
	R ²	0,09		
Ansiedad				
	<i>Beta 0</i>	0,31	0,10	0,00
	Beta 1	-0,01	0,01	0,16
	Beta 2	0,31	0,09	0,00
	R ²	0,09		
Ideación Paranoide				
	<i>Beta 0</i>	0,87	0,11	0,00
	Beta 1	-0,01	0,01	0,05
	Beta 2	0,13	0,09	0,17
	R ²	0,04		
Obsesión-Compulsión				
	<i>Beta 0</i>	0,98	0,12	0,00
	Beta 1	-0,02	0,01	0,001
	Beta 2	0,24	0,11	0,03
	R ²	0,10		
Somatización				
	<i>Beta 0</i>	0,87	0,12	0,00
	Beta 1	-0,01	0,01	0,18
	Beta 2	0,31	0,10	0,00
	R ²	0,07		
Hostilidad				
	<i>Beta 0</i>	0,82	0,12	0,00
	Beta 1	-0,02	0,01	0,01
	Beta 2	0,06	0,10	0,58
	R ²	0,05		
Puntuación Global				
	<i>Beta 0</i>	36,24	4,13	0,00
	Beta 1	-0,64	0,22	0,00
	Beta 2	10,03	3,63	0,01
	R ²	0,10		

Tabla. 2.2.4.7

Análisis de Regresión: Dimensiones Emocionales y Estrategia de Planificación Véase tabla 2.2.4.3 para las definiciones de las variables

		Coefficientes	Error estándar	<i>p</i>-valor
Depresión				
	<i>Beta 0</i>	0,65	0,12	0,00
	Beta 1	-0,01	0,01	0,19
	Beta 2	0,30	0,10	0,00
	R ²	0,06		
Ansiedad				
	<i>Beta 0</i>	0,37	0,10	0,00
	Beta 1	-0,01	0,01	0,04
	Beta 2	0,31	0,08	0,00
	R ²	0,11		
Ideación Paranoide				
	<i>Beta 0</i>	0,85	0,11	0,00
	Beta 1	-0,01	0,01	0,10
	Beta 2	0,13	0,09	0,16
	R ²	0,03		
Obsesión-Compulsión				
	<i>Beta 0</i>	0,87	0,12	0,00
	Beta 1	-0,02	0,01	0,03
	Beta 2	0,24	0,11	0,03
	R ²	0,06		
Somatización				
	<i>Beta 0</i>	0,74	0,12	0,00
	Beta 1	0,00	0,01	0,99
	Beta 2	0,31	0,11	0,00
	R ²	0,06		
Hostilidad				
	<i>Beta 0</i>	0,73	0,12	0,00
	Beta 1	-0,01	0,01	0,26
	Beta 2	0,06	0,11	0,59
	R ²	0,01		
Puntuación Global				
	<i>Beta 0</i>	32,38	4,26	0,00
	Beta 1	-0,40	0,24	0,10
	Beta 2	10,09	3,70	0,01
	R ²	0,06		

Tabla. 2.2.4.8

Análisis de Regresión: Dimensiones Emocionales y Estrategia de Apoyo Social Véase tabla 2.2.4.3 para las definiciones de las variables

		Coefficientes	Error estándar	p-valor
Depresión				
	<i>Beta 0</i>	0,65	0,11	0,00
	Beta 1	-0,01	0,01	0,12
	Beta 2	0,30	0,10	0,00
	R ²	0,07		
Ansiedad				
	<i>Beta 0</i>	0,27	0,09	0,00
	Beta 1	0,00	0,01	0,37
	Beta 2	0,31	0,09	0,00
	R ²	0,09		
Ideación Paranoide				
	<i>Beta 0</i>	0,80	0,10	0,00
	Beta 1	-0,01	0,01	0,26
	Beta 2	0,13	0,09	0,16
	R ²	0,02		
Obsesión-Compulsión				
	<i>Beta 0</i>	0,72	0,12	0,00
	Beta 1	0,00	0,01	0,49
	Beta 2	0,24	0,11	0,03
	R ²	0,03		
Somatización				
	<i>Beta 0</i>	0,96	0,11	0,00
	Beta 1	-0,02	0,01	0,01
	Beta 2	0,33	0,10	0,00
	R ²	0,10		
Hostilidad				
	<i>Beta 0</i>	0,75	0,11	0,00
	Beta 1	-0,01	0,01	0,13
	Beta 2	0,06	0,11	0,55
	R ²	0,02		
Puntuación Global				
	<i>Beta 0</i>	31,53	3,95	0,00
	Beta 1	-0,34	0,21	0,11
	Beta 2	10,29	3,71	0,01
	R ²	0,06		

En cuanto al análisis de regresión entre las estrategias que conforman el estilo de afrontamiento de estrategias Centradas en la Emoción, hallamos que en el caso de la estrategia de Huída- Evitación, existe causalidad directa con todas y cada una de las dimensiones emocionales (tabla 2.2.4.9) con coeficientes β_1 todos de signo positivo y significativos. Con Distanciamiento (tabla 2.2.4.10) y Autocontrol (tabla 2.2.4.11) no existe causalidad y con Aceptación de la Responsabilidad (tabla 2.2.4.12) continúa con una linealidad positiva y significativa, pero en este caso, en las dimensiones de Puntuación Global, Depresión, Ideación Paranoide, Obsesión-Compulsión y Hostilidad, que llamativamente son las mismas dimensiones con las que coexiste causalidad pero con una dirección opuesta cuando regresamos la estrategia de Confrontación.

Tabla. 2.2.4.9

Análisis de Regresión: Dimensiones Emocionales y Estrategia de Evitación-Huída. Véase tabla 2.2.4.3 para las definiciones de las variables

		Coefficientes	Error estándar	p-valor
Depresión				
	<i>Beta 0</i>	0,24	0,11	0,03
	Beta 1	0,02	0,01	0,00
	Beta 2	0,30	0,10	0,00
	R ²	0,13		
Ansiedad				
	<i>Beta 0</i>	0,05	0,09	0,59
	Beta 1	0,01	0,01	0,03
	Beta 2	0,31	0,08	0,00
	R ²	0,11		
Ideación Paranoide				
	<i>Beta 0</i>	0,58	0,10	0,00
	Beta 1	0,01	0,01	0,07
	Beta 2	0,13	0,09	0,17
	R ²	0,03		
Obsesión-Compulsión				
	<i>Beta 0</i>	0,29	0,11	0,01
	Beta 1	0,03	0,01	0,00
	Beta 2	0,24	0,10	0,02
	R ²	0,15		
Somatización				
	<i>Beta 0</i>	0,54	0,11	0,00
	Beta 1	0,01	0,01	0,02
	Beta 2	0,31	0,10	0,00
	R ²	0,09		
Hostilidad				
	<i>Beta 0</i>	0,40	0,12	0,00
	Beta 1	0,02	0,01	0,01
	Beta 2	0,06	0,11	0,58
	R ²	0,04		
Puntuación Global				
	<i>Beta 0</i>	15,66	3,92	0,00
	Beta 1	0,77	0,20	0,00
	Beta 2	10,12	3,56	0,01
	R ²	0,13		

Tabla. 2.2.4.10

Análisis de Regresión: Dimensiones Emocionales y Distanciamiento. Véase tabla 2.2.4.3 para las definiciones de las variables

		Coefficientes	Error estándar	<i>p</i>-valor
Depresión				
	<i>Beta 0</i>	0,59	0,11	0,00
	Beta 1	0,00	0,01	0,44
	Beta 2	0,29	0,10	0,01
	R ²	0,06		
Ansiedad				
	<i>Beta 0</i>	0,23	0,09	0,02
	Beta 1	0,00	0,01	0,79
	Beta 2	0,31	0,09	0,00
	R ²	0,08		
Ideación Paranoide				
	<i>Beta 0</i>	0,65	0,10	0,00
	Beta 1	0,00	0,01	0,39
	Beta 2	0,13	0,09	0,174
	R ²	0,02		
Obsesión-Compulsión				
	<i>Beta 0</i>	0,74	0,12	0,00
	Beta 1	-0,01	0,01	0,35
	Beta 2	0,23	0,11	0,04
	R ²	0,04		
Somatización				
	<i>Beta 0</i>	0,72	0,12	0,00
	Beta 1	0,00	0,01	0,76
	Beta 2	0,31	0,11	0,00
	R ²	0,06		
Hostilidad				
	<i>Beta 0</i>	0,64	0,12	0,00
	Beta 1	0,00	0,01	0,85
	Beta 2	0,05	0,11	0,62
	R ²	0,00		
Puntuación Global				
	<i>Beta 0</i>	27,89	4,09	0,00
	Beta 1	-0,07	0,21	0,73
	Beta 2	9,84	3,73	0,01
	R ²	0,05		

Tabla. 2.2.4.11.

Análisis de Regresión: Dimensiones Emocionales y Autocontrol. Véase tabla 2.2.4.3 para las definiciones de las variables

		Coefficientes	Error estándar	<i>p</i>-valor
Depresión				
	<i>Beta 0</i>	0,47	0,12	0,00
	Beta 1	0,00	0,01	0,53
	Beta 2	0,29	0,10	0,01
	R ²	0,06		
Ansiedad				
	<i>Beta 0</i>	0,13	0,10	0,19
	Beta 1	0,01	0,01	0,34
	Beta 2	0,31	0,09	0,00
	R ²	0,09		
Ideación Paranoide				
	<i>Beta 0</i>	0,70	0,11	0,00
	Beta 1	0,00	0,01	0,80
	Beta 2	0,12	0,09	0,18
	R ²	0,01		
Obsesión-Compulsión				
	<i>Beta 0</i>	0,53	0,13	0,00
	Beta 1	0,01	0,01	0,21
	Beta 2	0,23	0,11	0,04
	R ²	0,04		
Somatización				
	<i>Beta 0</i>	0,74	0,12	0,00
	Beta 1	0,00	0,01	0,96
	Beta 2	0,31	0,11	0,00
	R ²	0,06		
Hostilidad				
	<i>Beta 0</i>	0,56	0,13	0,00
	Beta 1	0,00	0,01	0,56
	Beta 2	0,05	0,11	0,62
	R ²	0,00		
Puntuación Global				
	<i>Beta 0</i>	24,14	4,38	0,00
	Beta 1	0,19	0,25	0,44
	Beta 2	9,88	3,72	0,01
	R ²	0,05		

Tabla. 2.2.4.12

Análisis de Regresión: Dimensiones Emocionales y Aceptación de Responsabilidad.

Véase tabla 2.2.4.3 para las definiciones de las variables

		Coefficientes	Error estándar	p-valor
Depresión				
	<i>Beta 0</i>	0,33	0,12	0,01
	Beta 1	0,01	0,01	0,05
	Beta 2	0,31	0,10	0,00
	R ²	0,08		
Ansiedad				
	<i>Beta 0</i>	0,08	0,10	0,47
	Beta 1	0,01	0,01	0,11
	Beta 2	0,32	0,09	0,00
	R ²	0,10		
Ideación Paranoide				
	<i>Beta 0</i>	0,55	0,11	0,00
	Beta 1	0,01	0,01	0,07
	Beta 2	0,14	0,09	0,14
	R ²	0,03		
Obsesión-Compulsión				
	<i>Beta 0</i>	0,46	0,13	0,00
	Beta 1	0,01	0,01	0,06
	Beta 2	0,25	0,11	0,03
	R ²	0,05		
Somatización				
	<i>Beta 0</i>	0,61	0,13	0,00
	Beta 1	0,01	0,01	,195
	Beta 2	0,32	0,10	0,00
	R ²	0,07		
Hostilidad				
	<i>Beta 0</i>	0,33	0,13	0,01
	Beta 1	0,02	0,01	0,01
	Beta 2	0,07	0,10	0,48
	R ²	0,06		
Puntuación Global				
	<i>Beta 0</i>	18,38	4,43	0,00
	Beta 1	0,59	0,25	0,02
	Beta 2	10,49	3,67	0,01
	R ²	0,08		

En los resultados anteriores se observa claramente la importancia del uso de estrategias sobre el control emocional. Sin embargo, cabe preguntarse si en un análisis simultáneo de estas variables con las que afectan a la familia y a la enfermedad, los resultados serían robustos. La aproximación que realizamos, es la que se conoce en la literatura como regresión por pasos. La idea intuitiva del análisis es que el procedimiento selecciona primero aquella variable más significativa, y, posteriormente, dado esa variable inicial seleccionada, continúa añadiendo variables una a una, ordenadas según su nivel de significatividad, parando cuando no hay más variables que no añaden significatividad al modelo.

La primera comparación la realizamos incluyendo en el modelo como variable dependiente la puntuación global y como variables independientes el uso relativo de la estrategia centrada en el problema y variables que incluyen una recodificación del grado de afectación, grave-no grave, una variable que determina si el hijo es recién diagnosticado, el estado actual de la enfermedad (estable-no estable), una variable que determina el nivel educativo (estudios superiores o no), otra variable que determina altos-bajos ingresos (con un umbral de 1500 euros mensuales) una variable que determina la actividad del padre-madre (trabaja o no), la variable del sexo y otra variable con el número de hijos, el número de hijos afectados y el número de hijos fallecidos.

Posteriormente repetimos el análisis pero en lugar de la estrategia centrada en el problema, usamos el uso relativo de la estrategia centrada en la emoción, en un ejercicio posterior usamos el uso relativo de la estrategia de reevaluación positiva y en un último ejercicio incluimos todas las estrategias simultáneamente.

Los resultados muestran que, cuando se usa la estrategia centrada en el problema, las únicas variables seleccionadas en el modelo son la actividad de los padres (sobre todo, como veremos después, vinculada a la de la madre) y el uso de la estrategia. Lo mismo ocurre en el ejercicio con la estrategia centrada en la emoción. Sólo la actividad de los

padres y el uso de la estrategia en sí mismo aparecen como significativos. Esto no ocurre en el caso de la estrategia de reevaluación positiva, donde no aparece como significativa. Finalmente, cuando incluimos todas simultáneamente, es el uso de la estrategia centrada en la emoción la más significativa, junto con la variable de actividad, no teniendo significatividad ninguna de las variables adicionales.

Cuando analizamos este modelo para cada una de las dimensiones emocionales, como se muestra en la Tabla 2.2.4.13, encontramos que, en todos los casos la variable que siempre aparece significativa es el uso relativo de la estrategia centrada en la emoción (si lo analizamos sólo con la estrategia centrada en el problema, los resultados son robustos). La variable de actividad es también importante y la variable sexo, reflejando las diferencias entre hombres y mujeres, también es significativa en alguno de los casos y sólo en el caso de la depresión la gravedad de la enfermedad es marginalmente significativa, después de la estrategia centrada en la emoción y la actividad.

Tabla. 2.2.4.13

Análisis de Regresión por pasos: Dimensiones Emocionales ,Estrategia de Afrontamiento y variables de control

Variables seleccionadas en el análisis de regresión por pasos según el orden de selección			
Variable Dependiente	Variables Seleccionadas		
Depresión	Est. Emoción	Sexo	Gravedad Enfermedad
Ansiedad	Sexo	Est. Emocion	
Ideación	Trabaja	Est. Emocion	
Obsesión	Est. Emocion	Trabaja	
Somatización	Sexo	Est. Emocion	
Hostilidad	Est. Emocion		
Puntuación Global	Est. Emocion	Trabaja	

Nota: El conjunto de variables utilizadas en la regresión por pasos son:
 Uso relativo de estrategias, en el problema, en la emoción y en la reevaluación positiva,
 recodificación del grado de afectación, grave-no grave, variable de
 hijo recién diagnosticado, el estado actual de la enfermedad (estable-no estable),
 nivel educativo (estudios superiores o no), altos-bajos ingresos (con un umbral de 1500 euros mensuales)
 actividad del padre-madre (trabaja o no), variable del sexo
 y otra variable con el número de hijos, el número de hijos afectados y el número de hijos fallecidos.

Cuando aplicamos el mismo análisis, pero en lugar de utilizar la proporción del uso de estrategias (problema-emoción y reevaluación), utilizamos la proporción de del uso de estrategias específicas (confrontación, distanciamiento, planificación, apoyo social, autocontrol, aceptación de la responsabilidad y huida evitación) encontramos resultados similares. En el caso de la puntuación global, la huida evitación es la estrategia que domina a todo el resto de variables explicativas. Sólo la actividad de los padres aparece después como significativa. Analizando ítems específicos, el apoyo social es importante en la somatización, siendo la única variable explicativa en ese ítem junto con el sexo. Otros ítems a destacar es la ansiedad, donde además de huida evitación (claramente la estrategia estrella de la estrategia centrada en la emoción), aparece como significativa la vivencia de la enfermedad (proxy del uso de estrategia centrada en el problema), más como en el caso anterior, la gravedad de la enfermedad también aparece como único ítem donde las variables familiares o de enfermedad parecen tener algo de significatividad.

Por último, analizamos la robustez de los resultados dividiendo la muestra en hombres y mujeres y repetimos el mismo análisis por grupos. Los resultados confirman que la puntuación global se ve afectada por la estrategia centrada en la emoción en ambos subgrupos. Por el contrario, la variable del trabajo fuera del hogar aparece como significativa sólo en el caso de las mujeres. Este resultado, como veremos posteriormente, está asociado al uso de estrategias centrada en el problema por parte de la mujer. El trabajo fuera del hogar es una variable proxy del uso de estrategias centradas en el problema.

2.2.5 Las diferencias en el impacto psicológico de la Fibrosis Quística y la influencia de las variables estudiadas, teniendo en cuenta el género

Las secciones anteriores han determinado con claridad que el uso relativo de las estrategias condiciona de forma clara y significativa el grado de afectación emocional. Sin embargo, algo que no se ha trabajado hasta ahora es la dimensión “familiar” de los datos. Es decir, desde el principio hemos considerado los datos de hombres y mujeres como si fuera observaciones independientes. Y en general, esto es cierto: un hombre de la familia i es independiente de una mujer de la familia j . Sin embargo, si hay una dimensión en la que hay una clara dependencia. Los datos recogidos se agrupan en familias, un hombre de la familia i puede estar claramente correlacionados con los datos de la familia i y eso puede darnos una riqueza de análisis que no hemos explotado hasta ahora.

Lo primero que cabría preguntarse es si el estado emocional o el uso de estrategias es una variable individual o familiar. Sabemos que en general, las mujeres suelen estar más afectadas que los hombres, pero no sabemos si el que una mujer esté más afectado que la media, implicará que su pareja esté más afectado que la media o viceversa. Del mismo modo, con el uso de estrategias, no podemos saber si el hecho de que una mujer que utiliza más que la media un tipo de estrategia implica que su pareja utilice más que la media esa determinada estrategia.

La figura 2.2.5.1 muestra la puntuación global de cada uno de los dos miembros de las parejas que forman el estudio. El eje de las X representa la Puntuación Global de los hombres y el eje Y representa la puntuación de las mujeres. En ella podemos apreciar que existe una relación positiva entre el grado de afectación de los hombres y las mujeres. De manera que a mayor Puntuación Global de afectación emocional en el hombre, mayor Puntuación Global de afectación emocional en la mujer.

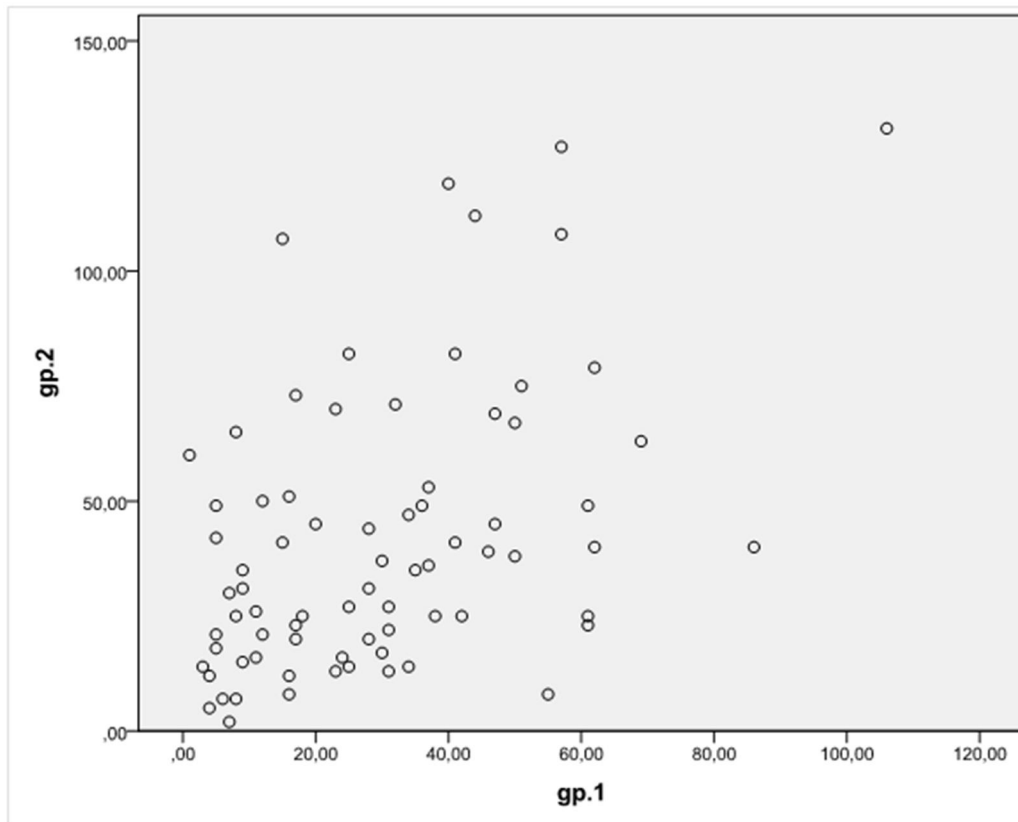


Figura 2.2.5.1. La Figura representa la Puntuación Global obtenida en el BSI por cada miembro de la pareja. El eje de las X representa la puntuación de los hombres, y el eje de las Y la puntuación de las mujeres.

Estos resultados están corroborados por el análisis estadístico mostrado en la tabla 2.2.5.1 .En ella se muestra que existe una correlación positiva y significativa tanto entre la Puntuación Global del hombre y de la mujer, $r_{xy} .462$ con un $p\text{-valor} < .000$ como en las entre las diferentes dimensiones del BSI: Depresión $r_{xy} .380$ con un $p\text{-valor} < .001$; Ansiedad $r_{xy} .255$ con un $p\text{-valor} < .02$; Paranoia $r_{xy} .427$ con $p\text{-valor} < .000$; Obsesión-Compulsión $r_{xy} .429$ con un $p\text{-valor} < .000$; Hostilidad $r_{xy} .445$ con un $p\text{-valor} < .000$ excepto en Somatización que no presenta una correlación positiva entre hombres y mujeres. En cuanto a las diferentes dimensiones del hombre respecto a la mujer, la mayoría de ellas muestran correlaciones de forma significativa y positiva. Por lo que podríamos decir que el grado de afectación es más una característica “familiar” que “individual”, es decir que, en términos clínicos prácticos, si sabemos que uno de los miembros de la pareja se encuentra afectado emocionalmente, en cualquiera de sus dimensiones, podríamos presuponer que el otro miembro de la pareja también puede estar afectado emocionalmente.

Tabla 2.2.5.1

Correlaciones entre Puntuación Global y las diferentes dimensiones del B.S.I entre hombres y mujeres por parejas

Hombres \ Mujeres	Depresión	Ansiedad	Paranoia	Obsesión compulsión	Somatización	Hostilidad	Puntuación Global
Depresión	.380**	.217	.254*	.341**	.114	.305**	.340**
Ansiedad	.331**	.255*	.246*	.438**	.170	.342**	.405**
Paranoia	.354**	.190	.427**	.374**	.232*	.222	.388**
Obsesión Compulsión	.357**	.361**	.309**	.429**	.346**	.391**	.478**
Somatización	.147	.084	.239*	.262*	.063	.219	.237*
Hostilidad	.356**	.351**	.286*	.446**	.276*	.45**	.467**
Puntuación Global	.376**	.304**	.346**	.456**	.260*	.390**	.462**

**La correlación es significativa en el nivel .01 (2 colas)

*La correlación es significativa en el nivel .05 (2 colas)

Pero, ¿qué ocurre con las estrategias?, ¿podríamos presuponer lo mismo?. La figura 2.2.5.2 representa la relación positiva existente en el uso del Estilo de Estrategia centradas en el Problema entre hombres y mujeres y la figura 2.2.5.3 representa la relación positiva en el uso del Estilo de Estrategias centradas en la Emoción. Siendo el eje de la X la información en relación al hombre y el eje de la Y la información en relación a la mujer. En ambos casos muestra que a mayor uso del Estilo de respuesta centrado en el Problema o en la Emoción en el hombre, mayor uso del Estilo de respuesta centrado en el Problema o en la Emoción, en la mujer.

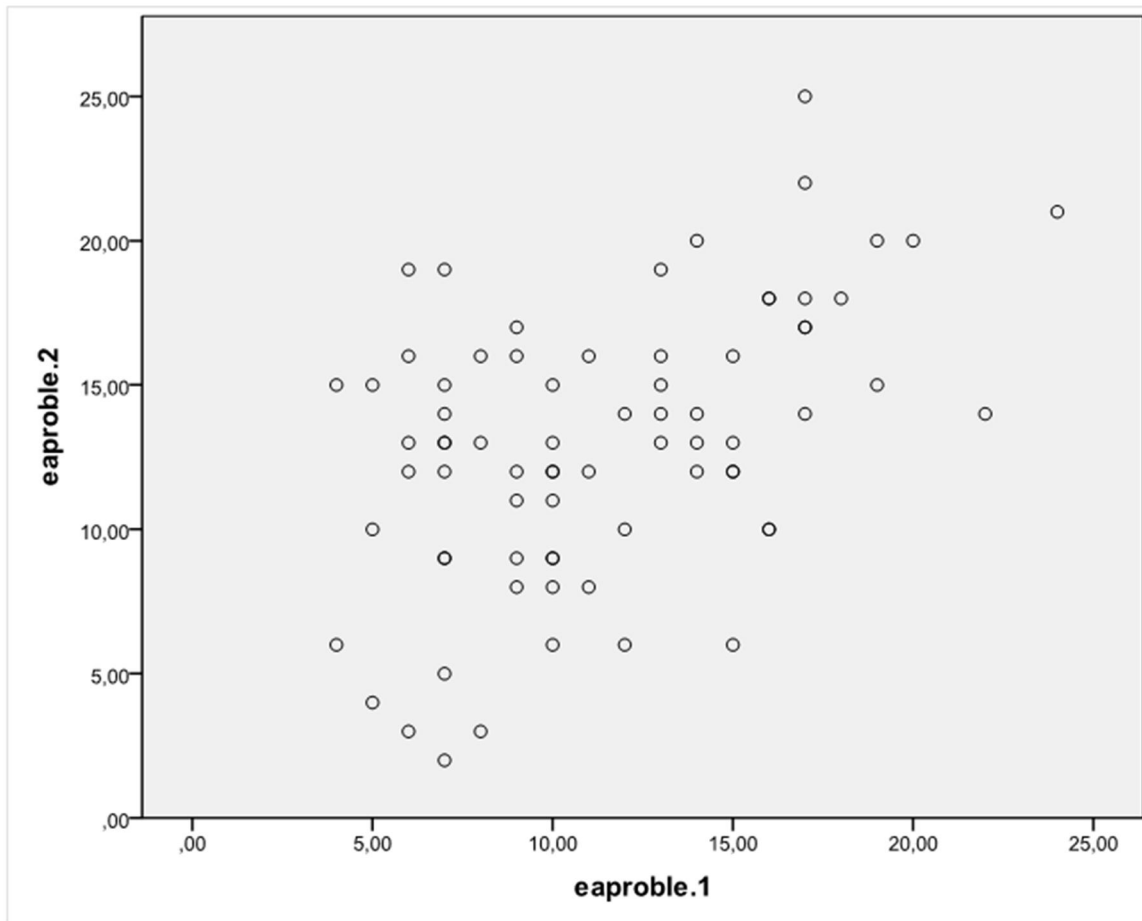


Figura 2.2.5.2. La figura representa los valores obtenidos en cada uno de los miembros de la pareja en relación al Estilo de las Estrategias centradas en el problema. El eje de las X representa la puntuación de los hombres, y el eje de las Y la puntuación de las mujeres

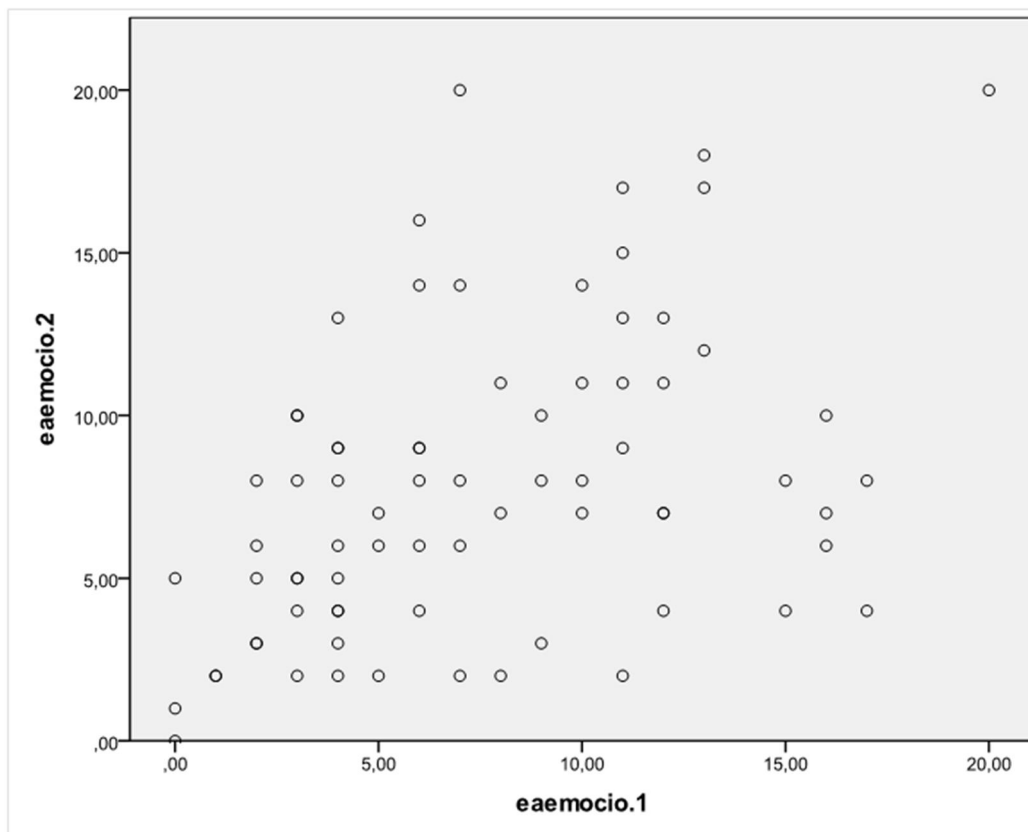


Figura 2.2.5.3. La figura representa los valores obtenidos en cada uno de los miembros de la pareja en relación al Estilo de las Estrategias centradas en la Emoción. El eje de las X representa la puntuación de los hombres, y el eje de las Y la puntuación de las mujeres.

También cuando analizamos las diferentes correlaciones entre los Estilos y Estrategias de Afrontamiento de cada hombre y mujer en su pareja, encontramos con que todos los Estilos y Estrategias se correlacionan positiva y significativamente entre hombre y mujer: Estrategia Centrada en el Problema $r_{xy} .478$ con $p\text{-valor} < .00$; Estrategia Centrada en la Emoción $r_{xy} .428$ con $p\text{-valor} < .00$; Estrategia de Reevaluación Positiva $r_{xy} .290$ con $p\text{-valor} < .02$; Confrontación $r_{xy} .314$ con $p\text{-valor} < .01$; Distanciamiento $r_{xy} .320$ con $p\text{-valor} < .01$; Autocotrol $r_{xy} .297$ con $p\text{-valor} < .01$; Apoyo Social $r_{xy} .373$ con $p\text{-valor} < .001$; Aceptación de la Responsabilidad $r_{xy} .373$ y $p\text{-valor} < .001$; Huída-Evitación $r_{xy} .308$ con $p\text{-valor} < .01$ y Planificación $r_{xy} .494$ con un $p\text{-valor} < .00$. Incluso se mantiene esta tendencia cuando analizamos cada una de los estilos y estrategias en el hombre en correlación con el uso de estilos y estrategias en la mujer (Tabla 2.2.5.2).

Aunque existen pequeñas diferencias tales como, por ejemplo, que el uso en el hombre de la pareja utiliza un Estilo de afrontamiento Centrado en el Problema, esto se correlaciona de forma positiva y significativa con el uso del Estilo de Afrontamiento Centrado en el Problema en la mujer con Confrontación, Apoyo Social y con Planificación, pero cuando es la mujer la que utiliza ese estilo, correlaciona de forma positiva y significativa con Estilo de Afrontamiento Centrado en el Problema, Confrontación, Apoyo Social, Aceptación de la Responsabilidad y Planificación. Lo mismo ocurre cuando analizamos el uso del Estilo de Afrontamiento Centrado en la Emoción, cuando es el hombre el que lo utiliza correlaciona positiva y significativamente con el mismo Estilo en la mujer más Autocontrol, Aceptación de la Responsabilidad y Huída Evitación. Sin embargo cuando es la mujer la que lo utiliza correlaciona con el uso de este Estilo en el hombre, más Distanciamiento, Aceptación de la Responsabilidad y Huída- Evitación. Por lo que también podríamos decir que existe un patrón de afrontamiento “común”.

Tabla 2.2.5.2

Correlaciones entre las Estrategias de Afrontamiento entre hombres y mujeres por parejas

Hombres \ Mujeres	Estrategia Centrada Problema	Estrategia Centrada Emoción	Estrategia Reevaluación Positiva	Confrontación	Distanciamiento	Autocontrol	Apoyo Social	Aceptación Responsabilidad	Huida-Evitación	Planificación
Estrategia Centrada Problema	.478**	.227	.324**	.369**	.112	.134	.338**	.282*	.101	.377*
Estrategia Centrada Emoción	.010	.428**	.084	.004	.292*	.111	.011	.381*	.344*	-.003
Estrategia Reevaluación Positiva	.079	.101	.290*	.271*	.131	.110	-.110	.207	-.082	.173
Confrontación	.282*	.126	.223	.314**	.121	.111	.099	.057	.106	.285*
Distanciamiento	-.047	.082	-.063	.007	.320**	.062	-.022	.054	-.040	-.071
Autocontrol	.154	.269*	.111	.144	.179	.297*	.015	.238*	.122	.270*
Apoyo Social	.285	.204	.099	.156	.027	.115	.373**	.344	.050	.079
Aceptación Responsabilidad	-.074	.390**	.132	-.090	.210	.086	-.085	.373*	.321*	-.007
Huida- Evitación	-.008	.280*	.022	-.009	.160	-.075	.067	.243*	.308*	-.109
Planificación	.444*	.152	.401*	.394	.150	.082	.157	.129	.094	.494*

No obstante, hasta este momento, hemos estado relacionando de manera lineal el uso de estrategias y afectación emocional, encontrando correlación e infiriendo causalidad del uso de ellas. Sin embargo, imaginemos que existe un conjunto de variables que son realmente las que condicionan las dos variables, el uso de estrategias y la afectación emocional conjuntamente. Es decir, supongamos que existe una variable omitida (pese a que hayamos buscado todas las posibles combinaciones, puede ser que exista algo de lo que no tengamos información) , por ejemplo, imaginemos que la variable “acceso fácil a internet” es la determinante de que el paciente haga búsquedas ciegas, y esa información inadecuada le provoca ansiedad y ese nivel de ansiedad le dirigiera a negar la situación (estrategia centrada en la emoción). Si ese es el caso, podríamos concluir erróneamente que la estrategia centrada en la emoción condiciona la ansiedad, cuando lo que hay detrás es una variable omitida común (acceso fácil a internet) que determina las dos cosas.

Para corregir este problema de variables omitidas, proponemos una estrategia de estimación, que, a nuestro entender, es totalmente novedosa en la literatura empírica⁵. Lo que proponemos es usar una dimensión no explotada anteriormente, el hecho de usar la dimensión de pareja en los datos. La idea es la siguiente:

En todos los apartados anteriores, hemos utilizado las observaciones de padres y madres como si fueran dos observaciones independientes. Sin embargo es obvio que un padre de la familia A puede estar correlacionado con la madre de la familia A, pero presenta una correlación menor con cualquier miembro de la familia B. Es decir, que cuando hacemos nuestras regresiones presentadas en las tablas del apartado 2.2.4, los errores de regresión de cada familia presentan un nivel de correlación entre ellos

⁵ Creemos que nuestra estrategia es totalmente novedosa, por no haber visto ningún trabajo que analiza las diferencias entre las parejas hombre-mujer. Sin embargo, la inspiración para este enfoque viene del análisis de gemelos en psicología, de larga tradición, ver, por ejemplo Boomsma, Busjahn y Peltonen (2002) o los trabajos de Bourchard, incluyendo la creación del Minnesota Center for Twin and Adoption Research

mayor que con cualquier otro sujeto de la muestra. Esto puede deberse precisamente a la existencia de variables omitidas. Variables que no hemos podido controlar en la muestra y que pueden condicionar los resultados de ambos miembros de la unidad familiar.

Si esto es así, y si básicamente los resultados obtenidos en las secciones anteriores se deben a que ambas dimensiones (uso de estrategias y grado de afectación) están relacionadas con variables no observadas, la diferencia entre el nivel de afectación del hombre y de la mujer debería estar totalmente incorrelacionada con las diferencias en el uso de estrategias entre el hombre y la mujer. La intuición es la siguiente. Si es la variable “acceso fácil a internet” la que determina ambas variables y el acceso a internet es una variable familiar, las diferencias entre el hombre y la mujer ya no contendrán el contenido informativo del “acceso fácil a internet”, ya que ambos cónyuges tienen ese acceso. Por ello, esta diferencia está limpia de todas las posibles variables omitidas ya que, estas, deberían tener una dimensión familiar y esta dimensión está controlada al tomar estas diferencias. Por ejemplo, las diferencias en el grado de afectación emocional debería ser imposible de predecir con ninguna variable que tenga una dimensión familiar, porque los dos miembros de la pareja la tienen.

La figura 2.2.5.4 representa las diferencias entre la Puntuación Global del hombre y la mujer. Como se puede ver en la figura, las diferencias son, fundamentalmente negativas (más afectación de la mujer)

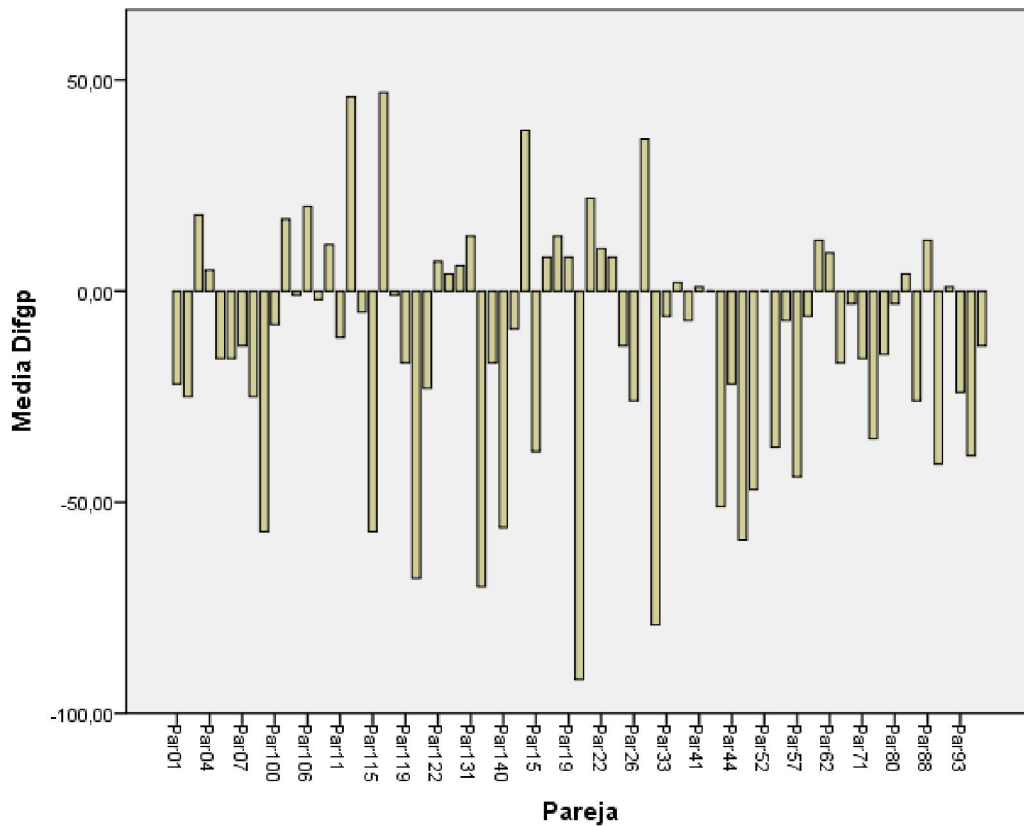


Figura 2.2.5.4. Diferencias entre el grado de afectación del hombre y la mujer de cada pareja de la muestra

Por ello, si relacionamos esta variable en diferencias en el grado de afectación emocional con diferencias en el uso de estrategias, estas no deberían estar correlacionadas, a menos que el uso de estrategias tenga una dimensión personal, no familiar.

Para analizar el grado de correlación realizamos un análisis de regresión entre ambas variables encontrando que pese a que la dimensión que estamos intentando explicar es muy difícil al tratar de evitar el problema de posibles variables omitidas en los modelos estimados a nivel familiar o socioeconómico, encontramos que los resultados son robustos para la mayoría de las dimensiones emocionales en función de las Estrategias Centradas en la Emoción: Puntuación Global β_1 1,855 y p-valor <.004;

Depresión β_1 .037 y p-valor < .037; Paranoia β_1 .044 y p-valor < .003 Obsesión-Compulsión β_1 .043 y p-valor < .038 y en las Estrategias de Reevaluación Positiva en Paranoia β_1 .241 y p-valor < .010. La figura 2.2.2.5 ilustra la naturaleza de esta relación entre las diferencias de puntuación global y las diferencias en el uso de estrategias centradas en el problema.

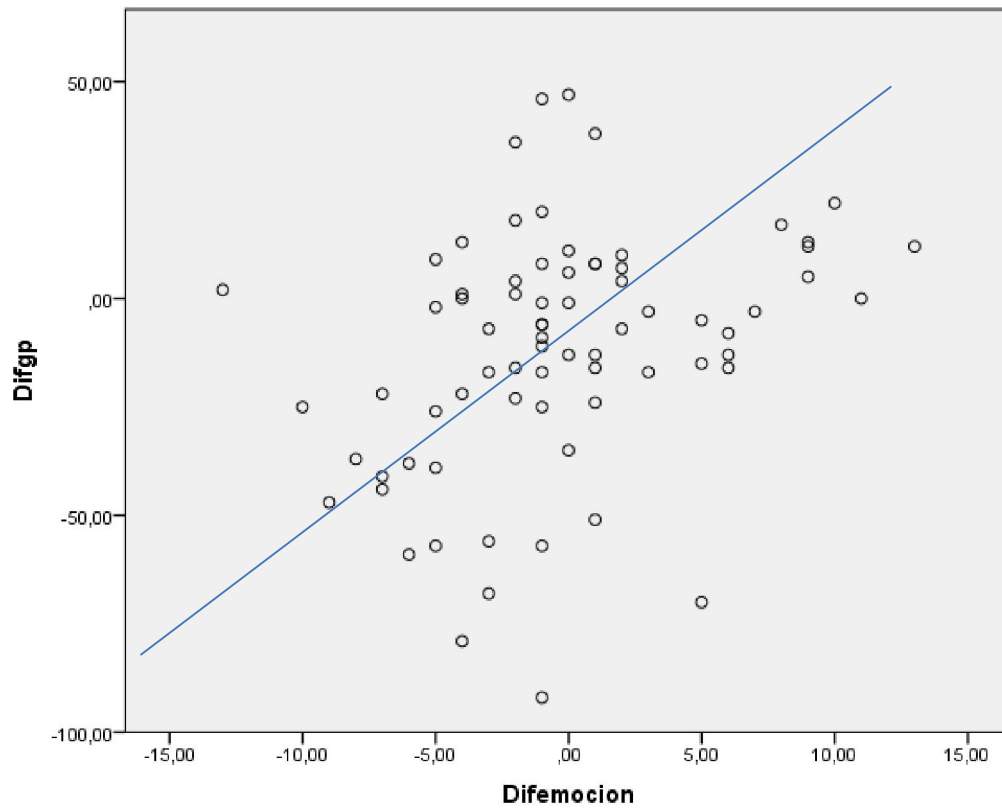


Figura 2.2.5.5. Diferencias entre la puntuación global del hombre y la mujer y diferencias en el uso de la estrategia centrada en la emoción. La línea azul representa la recta de regresión estimada

Mientras que en referencia a las diferentes estrategias específicas encontramos que existen relaciones explicadas en las diferencias en la pareja en la afectación emocional con la diferencia en el uso de: Confrontación con Depresión β_1 -.147 con un p-valor⁶ <.095 y Hostilidad β_1 -.196 y p-valor <.028; Autocontrol con Puntuación Global β_1 7,612 con p-valor <.075, Paranoia β_1 .269 con p-valor <.006 y Obsesión-Compulsión β_1 .276 con p-valor <.041; Apoyo Social con Obsesión-Compulsión β_1 .247 con p-valor <.064; Aceptación de la Responsabilidad con Puntuación Global β_1 12,353 con p-valor <.021, Depresión β_1 .356 con p-valor <.01. Ansiedad β_1 .386 con p-valor <.019 y Paranoia β_1 .247 con p-valor <.047, y por último, Huída-Evitación con Puntuación Global β_1 9,173 con p-valor <.038 y con Obsesión-Compulsión β_1 .366 y p-valor <0.00.

Sin embargo, cuando tratamos de explicar las diferencias en el grado de afectación emocional a través de variables específicas como son, número de hijos afectados, número de hijos fallecidos, lugar que ocupa el hijo afectado, cambios en el estilo de vida en la pareja, situación física actual o grado de afectación, no aparece una relación lineal significativa. Aunque ésta sí aparece cuando las diferencias vienen explicadas en función de “cómo se vive la enfermedad” explicando la Depresión β_1 -.510 con p-valor <.013 o de “si la madre trabaja o no fuera de casa” con Puntuación Global β_1 13,271 y p-valor <.039 ; Obsesión-Compulsión β_1 .399 y p-valor <.05; Hostilidad β_1 .315 y p-valor <.083 y con Paranoia β_1 .396 y p-valor <.007. La figura 2.2.5.6 muestra claramente la naturaleza de los resultados obtenidos para el caso de las diferencias en la puntuación total y el trabajo de la mujer. Como se observa en la figura, si la mujer trabaja, las diferencias con el marido son mucho menores que si la mujer no trabaja, donde las diferencias de medias son muy significativas.

⁶ Dada la especificidad de la variable estimada consideramos que es relevante destacar el dato con un p-valor <.10

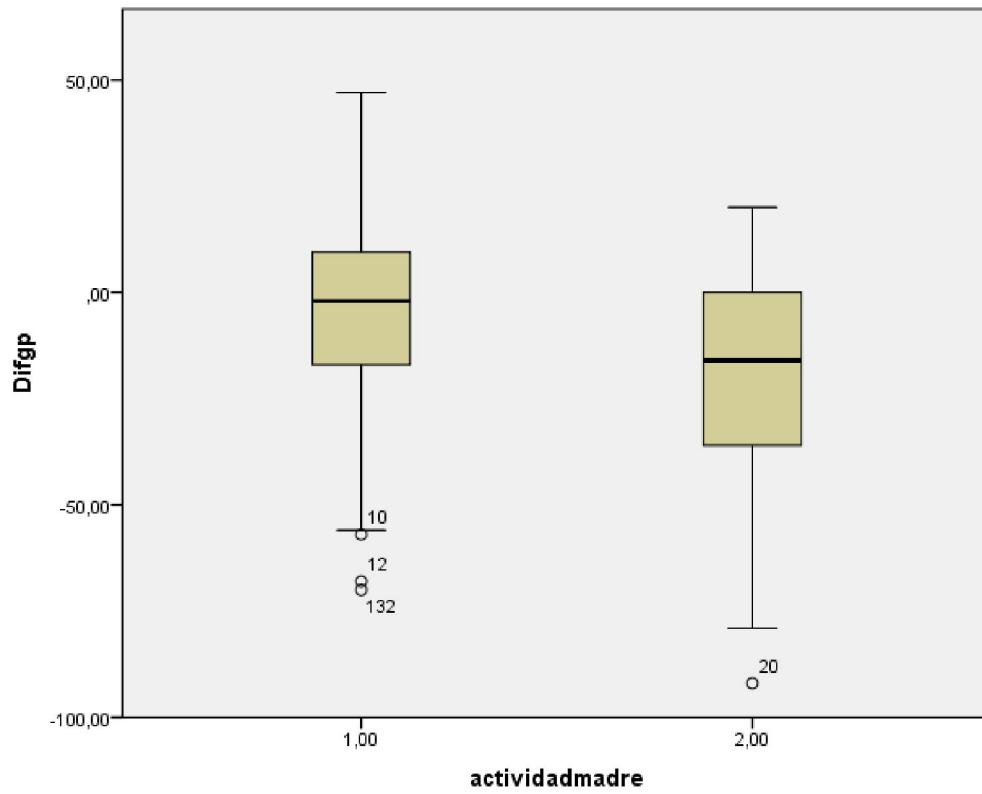


Figura 2.2.5.6. Diferencias entre la puntuación global del hombre y la mujer según si la mujer trabaja (caso 1) o no trabaja (caso 2).

Las variables adicionales que tienen cierto poder explicativo, la vivencia de la enfermedad o si la madre trabaja o no fuera de casa, se pueden considerar relacionadas con el uso relativo de la estrategia centrada en el problema por parte de la mujer. Las figuras 2.2.5.7 y 2.2.5.8 arrojan cierta luz sobre esta intuición. La figura 2.2.5.7 es un diagrama de cajas de las diferencias en el uso de estrategias centradas en el problema del hombre y de la mujer en función del trabajo de la mujer. Como se observa, aquéllas parejas en las que la mujer trabaja (caso 1) las diferencias entre el uso de estrategias del hombre y de la mujer son negativas (la mujer utiliza más la estrategia centrada en el problema que su pareja). Cuando la mujer no trabaja, las diferencias son positivas (el hombre utiliza más la estrategia centrada en el problema). La figura 2.2.5.8 presenta los mismos resultados pero para el caso de la vivencia de la enfermedad. Cuando todo gira en torno a ella (caso 1) el hombre utiliza más con respecto a su pareja la estrategia centrada en el problema. Cuando se reconoce como parte de la vida, es cuando la mujer tiende a utilizar más la estrategia centrada en la emoción.

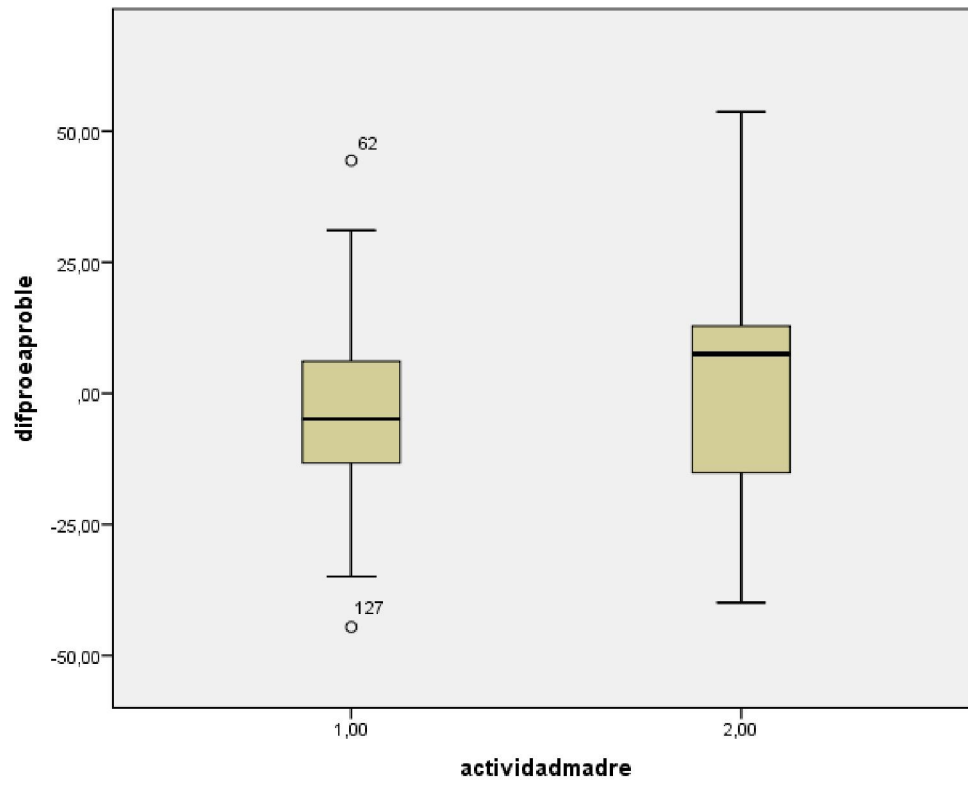


Figura 2.2.5.7. Diferencias en el uso de la estrategia centrada en el problema del hombre y la mujer según si la mujer trabaja (caso 1) o no trabaja (caso 2).

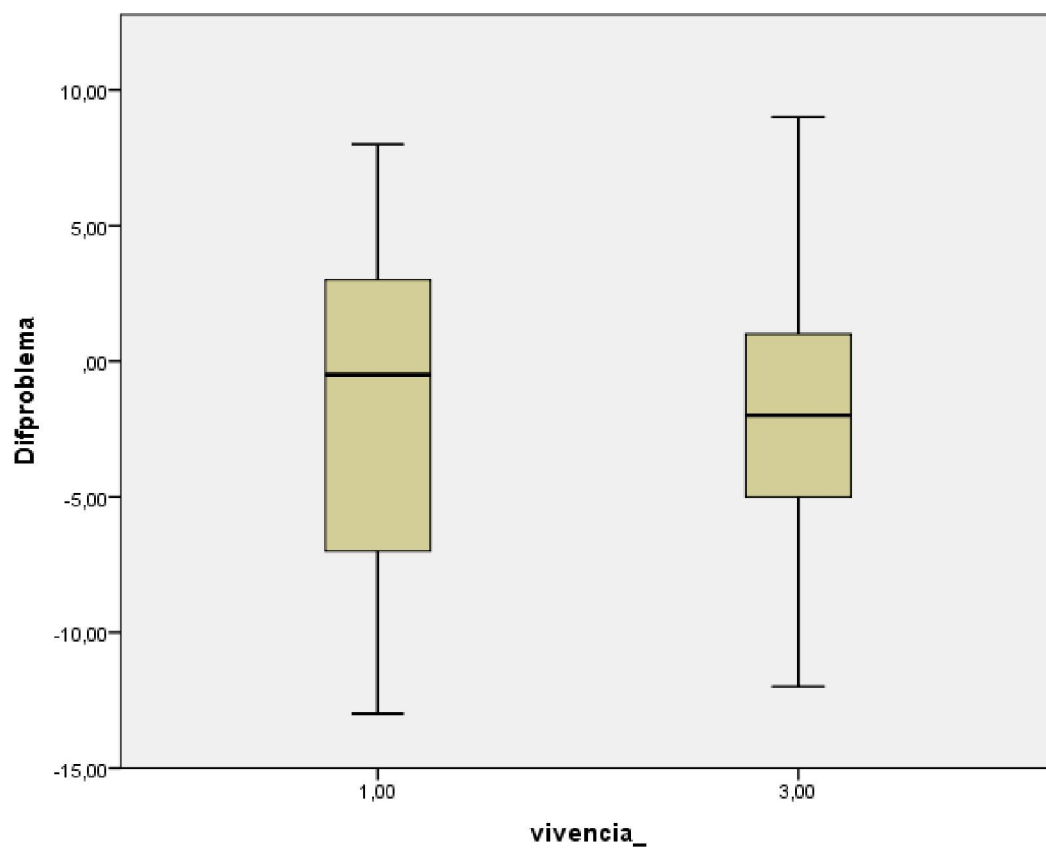


Figura 2.2.5.8. Diferencias en el uso de la estrategia centrada en el problema del hombre y la mujer según la vivencia de la enfermedad.

Por tanto podemos concluir que, incluso controlando por todas las variables posibles, recogidas en las diferencias entre el hombre y la mujer, los resultados de las secciones anteriores son robustos. Es decir, el uso de las estrategias determina el nivel de afectación emocional y este uso tiene asociada una decisión personal, que va más allá de los determinantes familiares.

2.3 DISCUSIÓN

El objetivo general de esta tesis es el de analizar el impacto psicológico de la Fibrosis Quística en padres de hijos afectados por ella ya que presuponemos que el manejo de una enfermedad como esta provoca un gran impacto en los padres. Para ello, comparamos mediante un test de igualdad de medias las puntuaciones obtenidas en el BSi (Inventario Breve de Síntomas) en la muestra de Fibrosis Quística con los datos generales publicados en Ruiperez et al (2001). Los resultados de este test muestran que no podemos rechazar la hipótesis nula de que las medias son iguales, es decir, la muestra de padres de hijos con Fibrosis Quística no presenta rasgos diferenciadores significativos a nivel emocional respecto a la población general, ni cuando se analiza de manera conjunta ni cuando el análisis viene diferenciado por sexos. También, como en la población en general, la población femenina muestra mayor grado de afectación que los hombres, pero con una diferencia similar a la que existe en la población general.

Estos son datos relevantes ya que supone, como primera conclusión de la tesis, que la muestra de Fibrosis Quística no presenta un nivel de afectación emocional superior al de la Población General. Este es un resultado interesante y llamativo ya que la mayoría de la literatura señala que los padres de hijos con enfermedades crónicas y de alto riesgo para su vida, como es la Fibrosis Quística, presentan mayor nivel de estrés y desajuste emocional que el resto de la población (Ievers y Drotar,1996); (Mador y Smith,1989), (Nagy y Ungerer, 1990), (Barakat et al,1997), (Kazak et al, 1997), (Cohen, 1999), (Hatzmann et al, 2008), (Courlet et al, 2015), (Fidika et al, 2015) (Seguí et al, 2008), (Cousino y Hazen,2013). Siendo este dato especialmente sensible con las madres, principales cuidadoras de los hijos (Montalvez Prieto y Flórez Torres, 2008).

Al analizar las variables sociodemográficas de la muestra, tales como: El nivel educativo de los padres, nivel de ingresos, número de hijos, número de hijos afectados

o incluso si ha fallecido alguno de sus hijos como consecuencia de la Fibrosis Quística, no encontramos evidencia estadística de que estas variables influyan en el nivel de afectación emocional de los padres. Tampoco encontramos evidencia cuando analizamos el valor de los cambios en la vida de los padres como consecuencia del diagnóstico de la enfermedad tanto a nivel personal, laboral, económico como de ocio. Además, también encontramos, de manera sorprendente, que las variables que miden la evolución de la enfermedad de los hijos o de cómo se encuentran en el momento actual, tampoco son significativas explicando el nivel de afectación emocional. En las hipótesis de partida se presuponía que estas variables deberían de tener una relación significativa con la afectación emocional, ya que como hemos visto, la Fibrosis Quística, es una enfermedad degenerativa y que no tiene cura. Sin embargo esto no es así. Este es un resultado que arroja luz sobre el debate en la literatura académica sobre el impacto de la severidad de la enfermedad crónica en el ajuste emocional. Por un lado, trabajos como el de Pumariega et al, (1993), señalan como fundamental en el impacto emocional en la familia los niveles de gravedad de la enfermedad y no su duración. Por otro lado, Davis et al, (1998) analizando un grupo de madres con hijos con enfermedad crónica encontraron que el ajuste emocional estaba más en relación al estrés y al afrontamiento del día a día que de la severidad de la afectación.

Cuando hablamos de variables que hacen referencia a cómo se percibe vivencialmente la situación, de qué manera afectó emocionalmente la enfermedad a los padres ante el diagnóstico o cómo se vive la enfermedad dentro de la familia: si todo gira en torno a ella o si por el contrario, tan sólo forma parte de sus vidas, sí que existen relaciones estadísticamente significativas entre el valor de estas variables y el grado de afectación emocional. Cuando todo gira en torno a la enfermedad el grado de afectación en los padres es mayor, mientras que cuando los padres perciben a la enfermedad como algo que forma parte de sus vidas, el nivel de ajuste es mayor. De la misma manera, aquellas variables que implican una actitud activa y productiva, como por ejemplo

tener implicación en el tratamiento o mantener la actividad profesional, también aparecen como significativas mejorando la afectación emocional.

Todos estos resultados nos introducen en la siguiente hipótesis de trabajo. ¿Por qué la muestra de Fibrosis Quística no presenta un desajuste emocional mayor que el de la población general?, ¿Por qué no hay relación entre las variables socioeconómicas y de enfermedad en los padres?. El análisis de las estrategias de afrontamiento, por parte de los padres de los niños enfermos nos dan la clave para entender y contestar estas preguntas.

Los padres con hijos con Fibrosis Quística, utilizan más las estrategias centradas en el problema que la población general y menos que la población general las estrategias centradas en la emoción.

No somos los primeros en encontrar en la literatura que los padres con hijos con enfermedad crónica utilizan más las estrategias de afrontamiento que la población en general, pero si somos los primeros en encontrar una relación causal entre el uso de estrategias y el ajuste emocional. En particular, establecemos una conexión clara en el uso relativo de estrategias centradas en el problema y mejora emocional. Y una relación clara entre el uso relativo de las estrategias centrada en la emoción y el empeoramiento emocional.

El concepto de uso relativo es otra contribución a la literatura de esta tesis doctoral. La intuición de este concepto se puede asemejar a lo que en Psicología definimos como “punto fuerte personal”, es decir, la proporción de uso, por parte de cada individuo de cada una de las estrategias.

Con los resultados obtenidos en el análisis del uso de las estrategias y su vinculación con el ajuste emocional, podemos explicar por qué nuestra muestra de Fibrosis Quística no presenta un nivel de afectación mayor que la población en general. Nuestra muestra de Fibrosis Quística utiliza más la estrategia centrada en el problema que la población en general y esto conlleva un mejor ajuste emocional. Sin embargo cabe pensar qué característica tiene nuestra muestra que la diferencia de las muestras escogidas por los demás investigadores que encontraban mayor grado de afectación emocional en los padres de niños con enfermedades crónicas. La clave está en que nuestra muestra, está formada, en su totalidad, por padres asociados a la Asociación madrileña de Fibrosis Quística, y asociarse es el primer paso del uso de una estrategia centrada en el problema.

Por último, también analizamos la influencia de las variables estudiadas, teniendo en cuenta el género y encontramos que existe un planteamiento, que podemos denominar dimensión “familiar” de los datos. Es decir, considerando los datos recogidos hombres/mujeres como relacionados entre sí, en función de sus parejas vemos que existe como una correlación “familiar”: A una mayor afectación emocional en la mujer podríamos esperar una mayor afectación emocional en el hombre y viceversa. Lo mismo ocurre con el uso de estrategias. Más uso de una determinada estrategia en el hombre implica más uso de esa estrategia en la mujer y viceversa.

Utilizando esta dimensión familiar introducimos una novedosa perspectiva en la literatura, ya que mostramos que los resultados obtenidos en las secciones anteriores son robustos a la presencia de variables omitidas, analizando las diferencias entre cada uno de los miembros de la pareja entre el grado de afectación emocional y el uso de las estrategias. Encontrando que diferencias en el grado de afectación emocional entre el hombre y la mujer viene explicado por las diferencias en el uso de estrategias.

2.4 CONCLUSIONES

El objetivo general de esta tesis es el de analizar el impacto psicológico de la Fibrosis Quística en padres de hijos afectados por ella ya que presuponemos que el manejo de una enfermedad como ésta provoca un gran impacto en los padres. Esta es nuestra primera hipótesis de trabajo. La Fibrosis Quística es una enfermedad tan importante y tan costosa desde el punto de vista físico y psicosocial que es de esperar que los padres deben de presentar mayor nivel de estrés y desajuste emocional que el resto de la población

Sin embargo, hemos obtenido que, en general, la muestra de padres de hijos con FQ está bien adaptada, es decir, no presenta un nivel de adaptación emocional significativamente diferente a la población normal.

Este es un resultado importante ya que la mayoría de la literatura señala que los padres de hijos con enfermedades crónicas y de alto riesgo para su vida, como es la Fibrosis Quística, presentan mayor nivel de estrés y desajuste emocional que el resto de la población

Además, como segunda y tercera hipótesis de trabajo, nos planteamos que las características socioeconómicas de la familia con hijos afectados por Fibrosis Quística deben influir en el impacto emocional que produce la convivencia con la enfermedad y, que, por supuesto, las variables relacionadas con la enfermedad, como tiempo de evolución, grado de afectación, situación actual de la enfermedad etc, deberían influir en el nivel de impacto psicológico que presentan los padres con hijos afectados de Fibrosis Quística.

Sin embargo, en la mayoría de los casos, se acepta la hipótesis nula de que ni las variables socioeconómicas ni las de la evolución de la enfermedad presentan relación con el impacto psicológico de la enfermedad.

La clave para explicar nuestros resultados anteriores está en nuestra cuarta hipótesis de trabajo. El uso de estrategias condiciona el impacto emocional.

Los padres de esta muestra de Fibrosis Quística han utilizado mecanismos específicos que les han permitido adaptarse favorablemente a la situación que tienen que vivir. En concreto, los padres de esta población, utilizan especialmente estrategias centradas en el problema y en la reevaluación positiva y menos las estrategias centrada en la emoción, es decir, ante situaciones de estrés utilizan estrategias cognitivas dirigidas a controlar o cambiar la situación generadora de ansiedad y a tratar de lograr un aprendizaje positivo de la situación frente al uso de estrategias dirigidas a reducir, mitigar o controlar la angustia personal que les produce estas situaciones estresantes.

La alternativa es el uso de estrategias centradas emoción, esquema relacionado significativamente con la presencia de alteraciones emocionales, hasta el punto de que es el uso relativo de estas estrategias constituye el mejor predictor de malestar y desajuste emocional, independientemente del grado de afectación clínica de la enfermedad, tiempo de evolución o situación actual.

Pese a que no somos los primeros en encontrar en la literatura que las estrategias de afrontamiento en padres con hijos con enfermedad crónica son más utilizadas que lo que lo hace la población en general, sí somos los primeros en encontrar una relación causal entre el uso relativo de las estrategias y el ajuste emocional. En particular, establecemos una conexión clara en el uso relativo de estrategias centradas en el problema y mejora emocional. Y una relación clara entre el uso relativo de las estrategias centradas en la emoción y el empeoramiento emocional.

Lo que nos lleva a determinar que no es la situación que se tenga que afrontar lo que provoca el malestar emocional, sino el tipo de actitud que se tenga frente a la situación que hay que vivir y qué tipo de valoración cognitiva se realice de lo que está ocurriendo en relación a su bienestar personal. De hecho, cuando la vivencia que se tiene de la enfermedad es que es una situación desbordante para la familia y que todo gira en torno a ella, es cuando más se utiliza la estrategia centrada en la emoción y mayor nivel de afectación emocional existe, frente a aquellas en las que la vivencia de la enfermedad es la de aceptar la enfermedad y reconocerla como parte de sus vidas.

Por tanto, podemos concluir este estudio diciendo que en el proceso de adaptación a la Fibrosis Quística el uso de estrategias centradas en el problema tales como estrategias que permitan conocer la enfermedad, aprender a manejarla a través del conocimiento del tratamiento, reconocimiento de síntomas, asociacionismo etc. son factores fundamentales en la adaptación emocional a la Fibrosis Quística, independientemente del grado de afectación clínica de la enfermedad, tiempo de evolución o situación actual. Es por ello por lo que nuestra muestra no tiene un grado de afectación emocional mayor que el de la población en general, ya que nuestra muestra está compuesta por personas asociadas a la Asociación Madrileña de Fibrosis Quística y el asociacionismo es una muestra del uso de estrategias centradas en el problema.

Finalmente, nuestra quinta hipótesis de trabajo, la presencia de diferencias significativas entre hombres y mujeres se acepta claramente, pero éstas no de un tamaño diferente a la población en general. Además, se determina que en el proceso de adaptación a la Fibrosis Quística debemos tener en cuenta que existe un patrón familiar de afectación y afrontamiento hacia la enfermedad, de manera que si uno de los miembros de la pareja se encuentra afectado emocionalmente por la enfermedad

es muy probable que el otro miembro de la pareja también lo esté. Del mismo modo con las estrategias de afrontamiento. Por lo que, de cara a la aplicación práctica de este estudio, resaltamos la necesidad de planificar una intervención familiar y no individual.

2.5 REFERENCIAS

Abbott, J. (2003). Coping with cystic fibrosis. *Journal of the royal society of medicine*, 96(43), 42-50.

Abbott J., Dodd M., Gee, L., Webb, K. (2001). Ways of coping with cystic fibrosis: implications for treatment adherence. *Disability and Rehabilitation*, 23(8):315 – 24

Abbott, J. , Hart, A., Morton, A., Gee, L. y Conway, S. (2008). Health-related quality of life in adults with Cystic Fibrosis: The role of coping. *Journal of Psychosomatic Research*, 64, 149-157.

Acuña, L., González García, D. A y Bruner, C. A. (2012) La escala de reajuste social de Holmes y Rahe en México: Una revisión después de 16 años. *Revista Mexicana de Psicología*, 29(1), 16-32.

Acuña Quirós, M. D. y Martínez Gómez, M.J. (2012). Enfermedad intestinal: Fisiopatología, clínica y tratamiento. En Salcedo, A., Gartner, S. Girón, R. (Eds.), *Tratado de Fibrosis Quística* (pp 319-323). Madrid: Editorial Justim S.L.

Aldwin, C. M. (2000). *Stress, coping and development. An integrative perspective.* Nueva York: Guilford Press.

- Arias Llorente, R.P., Bousono Garcia, C., & Diaz Martin, J.J. (2008). Treatment compliance in children and adults with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, 7, 359–367
- Arnold, M. B. (1967). Stress and emotion. In M. H. Appley y R. Trumbull (Eds.), *Psychological stress: Issues in research* (pp. 123–150). New York, NY: Appleton-Century-Crofts.
- Avendaño Monje, M. J. y Barra Almagiá, E. (2008). Autoeficacia, apoyo social y calidad de vida en adolescentes con enfermedades crónicas. *Terapia Psicológica*, 26(2) 165-172.
- Barraza, A. (2007). El campo de estudio del estrés: del Programa de Investigación Estímulo-Respuesta al Programa de Investigación Persona-Entorno. *Revista Internacional de Psicología*, 8(2), 1-30.
- Barrera-Ortiz, L., Sánchez-Herrera, B. y Carrillo- González, G.M. (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichan*, 13(2), 247-260
- Barrio Gómez de Agüero, M.I., García Hernández, G. y Gartner, S. (2009). Protocolo de diagnóstico y seguimiento de los pacientes con Fibrosis Quística. *Anales de Pediatría*, 71(3), 250-264.
- Berge, JM y Patterson, JM (2004) Cystic fibrosis and the family: A review and critique of the literature. *Families, Systems, & Health*, 22(1), 74-100.

- Bernard, R.S. y Cohen, L.L. (2004). Increasing adherence to cystic fibrosis treatment: A systematic review of behavioral techniques. *Pediatric Pulmonology*, 37, 8-16.
- Besier, T., Born, A., Henrich, G., Hinz, A., Quittner, A.L., Goldbeck, L., Tides Study Group. (2011) Anxiety, depression, and life satisfaction in parents caring for children with cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology*, 46, 672–682. doi: 10.1002/ppul.21423
- Boomsma, D., Busjahn, A., y Peltonen, L. (2002). Classical twin studies and beyond. *Nature Reviews Genetics*, 3(11), 872-882.
- Bowes S, Lowes L, Warner J, Gregory JW. (2009) Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 65(5),992-1000.
- Brannon, L.y Feist, J. (2001). La búsqueda de la atención sanitaria. En L.Brannon y J. Feist (Ed.), *Psicología de la Salud*. (pp. 67-105). Madrid, Paraninfo.
- Byrne, D. (1964). The repression-sensitization as a dimension of personality. En B.A. Maher (Ed.), *Progress in experimental personality research Vol I*. (pp 169-220). Nueva York: Academic Press.
- Cano García, F. j., Rodríguez Franco, L. y García Martínez, J. (2007). Adaptación española del inventario de estrategias de afrontamiento. *Actas Española de Psiquiatría*, 35(1), 29-39.
- Cannon, W. (1932). *The wisdom of the body*. New York: Norton y Co.

- Cantón, R., Máiz, L., Escribano, A, Olveira, C., Oliver, A., Asensio, O., ...Solé, A. (2015). Consenso español para la prevención y el tratamiento de la infección bronquial por *Pseudomonas aeruginosa* en el paciente con fibrosis quística. *Archivos de Broconeumología*, 51(3), 140-150.
- Carver, C. S., y Scheier, M. F. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66(1), 184-195. doi:10.1037/0022-3514.66.1.184.
- Carpenter, D.R. y Narsavage, G.L. (2004). One breath at a time: Living with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(1), 25-32.
- Castillo, E. y Chesla, C.A. (2003). Viviendo con el cáncer de un(a) hijo(a). *Colombia Médica*, 34 (3), 155-163.
- Cassaretto, M.; Chau. C.; Oblitas, H. y Valdez, N. (2003). Estrés y afrontamiento en estudiantes de Psicología. *Revista de Psicología de PUCP*, 21(2), 363-392.
- Chesler, M. A., Allswede, J. y Barbarin, O. (1991). Voices from Margin of the Family: Siblings of Children with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 9(4), 19-42.
- Chung, M. C., Symons, C., Gilliam, J. y Kaminski, E. R. (2010). Stress, psychiatric comorbidity and coping in patients with chronic idiopathic urticaria. *Psychology and Health*, 25(4), 477-490. DOI: 10.1080/08870440802530780.

- Cohen MS. (1999). Families coping with childhood chronic illness: a research review. *Family System of Health*, 17(2),149–64. doi: 10.1037/h0089879
- Cohen, S.; Tyrrel, A. J. y Smith, A. (1991). Psychological stress and susceptibility to the common cold. *The New England Journal of Medicine*, 395 (9), 606-612.
- Cousino, M.K. y Hazen R.A. (2013). Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review . *Journal of Pediatric Psychology*, 38(8), 809-28.
- Courlet, A., Dodane, M.A. y Garnier, F. (2015). Supporting the family after a diagnosis of cystic fibrosis. *Soins Pédiatrie Puériculture*, 284,41-43.
- Cox, T., Griffiths, A. y Rial-González, E. (2000). Research on work-related stress. European Agency for Safety and Health at Work. Recuperado en <http://europa.eu.int>.
- Cox, T., Griffiths, A. y Rial-González, E. (2005). Investigación sobre el estrés relacionado con el trabajo. Agencia Europea para la Seguridad y la Salud en el Trabajo.
- Crespo, M y Cruzado JA. (1997).La evaluación del afrontamiento: adaptación española del cuestionario COPE con una muestra de estudiantes universitarios. *Análisis de Modificación de Conducta*, 23, 797-830.

Cruz Marín, C. y Vargas Fernández, L. (2001). *Estrés; entenderlo es manejarlo*. México: Alfa Omega.

Cuadrado Ibáñez, F. (2007). Factores psicológicos en la adherencia al tratamiento en la fibrosis quística. FEFQ (Ed.), *Los tres pilares del tratamiento en fibrosis quística* (pp.159-162). Valencia: FEFQ.

Cupens, H. (2012). Mutaciones en la Fibrosis Quística. Identificación, Estructura y expresión del gen CFTR. En Salcedo, A. ; Gartner, S. Girón, R. (Ed.), *Tratado de Fibrosis Quística* (pp 49-62). Madrid: Editorial Justim S.L.

Cystic Fibrosis Foundation Patient Registry. (2013) Annual Data Report.

Dankert-Roelse JE y Merelle ME. (2005). Review of outcomes of neonatal screening for cystic fibrosis versus non screening in Europe. *Journal of Pediatrics*, 147(3), 15–20.

Da Silva Santos, C.I., Gonçalves di Oliveira, M. A., Moreno Morcillo, A., Rebeiro, A.F. y Dirceu Ribeiro, J. (2010). Efecto de la antibioterapia y la técnica fisoterápica respiratoria en pacientes con fibrosis quística tratados por exacerbación pulmonar aguda: estudio experimental. *Archivos de Bronconeumología*, 46(6), 310-316.

Davies, G., Alton, E. y Davies, J.C. (2012) Terapia génica. . En Salcedo, A. ; Gartner, S. Girón, R. (Ed.), *Tratado de Fibrosis Quística* (pp 449-458). Madrid: Editorial Justim S.L.

Derogatis, L. R. y Melisaratos, N. (1983). The Brief Symptom Inventory. An introductory report. *Psychological Medicine*, 13, 596-605.

Dodge, D. T. (2006) Cystic fibrosis: nutritional consequences and management. *Best Practice y Research Clinical Gastroenterology*, 20,531-46.

Duggleby,W, Holtsalnder L, Kylma, J. Duncan, V. Hammond, C. y Willians, A. (2010) Metasynthesis od the Hope Expeerieence of Family Caregivers of Persons with Chronic Illness *Qualitative Health Research* 20(2), 148-158

Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C.A. y TAntleff-Dunn,S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1),39-52

Eiser, C. y Havermans, T. (1992). Children´s understanding of cáncer. *Psycho-oncology*, 1, 169-181.

FEFQ. Federación Española Contra la Fibrosis Quística. (2002). *Libro blanco de atención a la Fibrosis Quística*. Madrid: Misterio de Sanidad y Consumo de España.

FEFQ. Federación Española Contra la FQ. (2004). *El trasplante en Fibrosis Quística. Pautas, consejos y recomendaciones, desde un enfoque biopsicosocial*. Valencia: Federación Española Contra la FQ

FEFQ. Federación Española contra la Fibrosis Quística. (2007). *Los tres Pilares del tratamiento en Fibrosis Quística*. Valencia: Federación Española contra la Fibrosis Quística (FEFQ).

Felton, B. J. y Revenson, T. A. (1984). Coping with chronic illness: A study of illness controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment. *Journal of Counseling and Clinical Psychology*, 52(3), 343-353.

Fernández-Abascal E. y Palmero, F. (1999). *Emociones y salud*. Barcelona: Ariel Psicología.

Fernández-Abascal, E., Palmero ,F., Chóliz, M., y Martínez-Sánchez, F. (1997). *Cuaderno de Prácticas de Motivación y Emoción*. Madrid:Pirámide.

Fidika, A., Herle, M., Lehmann, C., Weiss, C., Knaevelsrud, C. y Goldbeck, L. (2015). A web-based psychological support program for caregivers of children with cystic fibrosis:a pilot study. *Health Qual Life Outcomes*. 13,11. doi: [10.1186/s12955-015-0211-y](https://doi.org/10.1186/s12955-015-0211-y)

Fiese B. H. y Everhart R.S.(2006). Medical adherence and childhood chronic illness: family daily management skills and emotional climate as emerging contributors. *Current Opinion in Pediatrics*, 18(5),551-7

Folkman, S. y Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in a middleaged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 219-239.

Folkman,S; Lazarus, R.S. ; Gruen,R. J. y DeLongis, A. (1986). *Appraisal, Coping, Health Status, and Psychological Symptoms*. *Journal of Personality y Social Psychology*, 50(3), 571-579.

Folkman, S. y Lazarus, R.S. (1988). *The Relationship Between Coping and Emotion: Implications for Theory and Research*. *Social Science y Medicine*, 26(3), 309-317.

Folkman,S y Lazarus, R.S. (1988). *Coping as a Mediator of Emotion*. *Journal of Personality y Social Psychology*, 54(3), 466-475.

Gavin, L. y Wysocki,T. (2006). Associations of paternal involvement in disease mangement with maternal and family outcomes in families with children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(5) 481-489.

Garnet Tizziano, S. y Cobos Barroso, N. (2007) Tratamiento de la infección/colonización por pseudomonas en la fase estable. Tratamiento nebulizado en la Fibrosis Quística. En FEFQ (Ed.),*Los tres Pilares del tratamiento en Fibrosis Quística*.(pp 28-32). Valencia: Federación Española contra la Fibrosis Quística (FEFQ).

Girón, R. M. y Cuadrado-Ibáñez, F. (2006). Aspectos psicológicos del paciente con fibrosis quística: ¿Qué ocurre cuando la enfermedad avanza?... *Revista de Patología Respiratoria*, 9(2),53-54.

Goldbeck, L., Fidika, A., Herle, S.M. y Quittner, A.L. (2014). Psychological interventions for individuals with cystic fibrosis and their families. Recuperado de <http://www.thecochranelibrary.co>.

Gómez González, B y Escobar, A. (2002). Neuroanatomía del estrés, en la Revista Mexicana de Neurociencia, 3(5), 273-282.

González, P. y Cuadrado- Ibáñez, F. (2004). *Manual práctico para padres de niños con Fibrosis Quística*. Asociación Madrileña Contra la Fibrosis Quística.

Gonzalez de Rivera, J. L. y Morera, A. (1983) Adaptación española de la escala de Holmes y Rahe. *Psiquis*, 4(1), 7-11.

González de Rivera Revuelta, J.L. (2001). *Nosología psiquiátrica del estrés*. *Psiquis*,

González-Lamuño Leguina, D. (2014). Una visión general sobre las enfermedades raras. *Pediatría Integral*, 28(8), 550-563.

Gómez González, B. y Escobar, A. (2002). Neuroanatomía del estrés. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 3(5), 273-282.

Grau, C. y Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212.

Grossoehme,D.H., Filigno, S.S. y Bishop, M. (2014) Parents routines for managing cystic fibrosis in children. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 21(2),125-135. doi: 10.1007/s10880-014-9396-1.

Haack, A. y Garbi Novaes, M. R. (2012). Multidisciplinary care in cystic fibrosis; a clinical nutrition review. *Nutrición Hospitalaria*, 27(2) 362-371.

Hatzmann, J., Heymans, H.S., Carbonell, A., van Praag, B.M y Grootenhuis, M.A. (2008). Hidden consequences of success in pediatrics: parental health-related quality of life-results from the care project. *Pediatrics*, 122, 1030–1038. doi: 10.1542/peds.2008-0582

Hayes, C. C. y Savage, E. (2008). Father´perspective on the emotional impact of managing the care of their children with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Nursing*, 23(4), 250-256.

Herschbach, P., Berg, P., Duran,G., Engst-Hastreiter, U., Waadt, S., Keller, M. y Henrich, G. (2005). Fear of progression in chronic diseases: Psychometric properties of the fear of progression questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 58(6), 505-511.

Hickman, R. y Douglas, S. (2010). Impact of Chronic Critical Illness on the Psychological Outcomes of Family Members. *Advance Critical Care*, 21(1), 80–91.

Hill, V. (2012). Theories of stress and its relationship to health. En V. Hill (Ed.), *Handbook of stress, coping and health*. (pp. 22-42). Thousand Oaks: SAGE.

Hymovich, D. P. y Dillon Baker (1985) The needs, concerns and copying of parents of children with cystic fibrosis. *Family Relations*, 34, 91-97.

Holmes, T.H. y Rahe, R. H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Reseach*, 11(2), 213-218.

Ievers, C.E. y Drotar, D. (1996). Family and parental functioning in cystic fibrosis. *Journal of Developmental y Behavioral Pediatrics*, 17(1) 48-55.

Iglesias Fernández, C. , Montalbán Peregrín, F. M. y Bonilla, J. (1996).a Actitudes laborales y estrés asistencial: un modelo de relación secuencial. *Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones*, 12(1), 81-88.

Kettler L. .J, Sawyer, S. M., Winefield, H. R. y Gerville, H. W. (2005). Determinants of adherence in adults with cystic fibrosis. *Thorax*, 57, 459-464.

Kohlmann, C.W. (1993). Development of the repression-sensitization construct: with special reference to the discrepancy between subjective and physiological stress reactions. En Hentschel, H. Smith, G. Ehlers W. y J.G. Draguns (Eds.), *The concept of defense mechanisms in contemporary psychology* (pp. 184-204). New York: Springer Verlag.

Kyriacou, C. (2003). *Antiestrés para profesores*. Barcelona: Octaedro.

Lamorey, S. (1999) Parentification of Siblings of Children with Disabilities or Chronic Diseases. In *Burdened Children*. Chase, C. (Ed). Thousand Oaks: Sage Publications. doi: <http://dx.doi.org/10.4135/9781452220604.n4>

Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotion: A new synthesis*. New York: Springer.

Lessenberry, B. M., y Rehfeldt, R. A. (2004). Evaluating stress levels of parents of children with disabilities. *Exceptional Children*, 70(2), 231–244.

Levine, S., Weinberg, J. y Ursin, H. (1978). Definition of the coping process and statement of the problem. *Psychobiology of stress*, 3-21.

Littlewood, J.M. (2005). European cystic fibrosis society consensus on standards- A roadmap to “best care”. *Journal of Cystic Fibrosis*, 4, 1-5.

Lizasoáin, O. y Lieutenant, C. (2002). La pedagogía hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica. *ESE*, 2, 157- 165.

López Galbany, N. (2007). Fisioterapia respiratoria en lactantes y niños pequeños. En FEFQ (Ed.), *Los tres Pilares del tratamiento en Fibrosis Quística*. Valencia: Federación Española contra la Fibrosis Quística (FEFQ).

López-Legarrea, P. y Martínez, A. (2010). Nutrición en el enfermo con Fibrosis Quística. *Nutrición Clínica Dietética Hospitalaria*, 30(2), 13-19

Lowton, Karen. (2004). *Only when I cough? Adults' disclosure of cystic fibrosis*. *Qualitative Health Research*, 14 (2), 167-186.

Lynch,D. , Mcgrady, A. , Alvarez, E. y Forman, J. (2005). Recent life changes and medical utilization in a academic family practice.*Journal of Nervous y Mental Disease*. 193(9), 633-635.

Lyon, B. (2012). Stress, coping and health: A conceptual overview (update). En V. Hill (Ed.), *Handbook of stress, coping and health (pp.2-21)*. Thousand Oaks: SAGE

McAllister,M., Davies, L., Payne, K. Nicholls,S. Donnai, D. y MacLeod, R. (2007). The Emotional Effects of Genetic Diseases: Implications for Clinical Genetics. *American Journal of Medical Genetics*, 143A ,2651–2661.

Madelon, A. y Wolfer, J.A. (1975). Psychological Preparation for Surgical Pediatric Patients: The Effect on Children's and Parent's Stress Responses and Adjustment. *Pediatrics*, 2(56), 187-202

Mador,J A y Smith, D H. (1989) The psychological adaptation of adolescents with cystic fibrosis: A review of the literature. *Journal of Adolescent Health Care*, 10(2), 136-142.

Manning, M. R., Williams, R. R, y Wolfe, D. M. (1988). Hardiness and the relationship between stressors and outcomes. *Work and Stress*, 2, 205-216.

Marcelli, D. (2007). *Psicopatología del niño*. París: Elsevier Masson.

Martin, P. D. y Brantley, P. J. (2002). Stress, coping and social support in health and behavior. En T. J. Boll, J. M. Raczynski y L. C. Levinson (Eds.), *Handbook of clinical health psychology: Vol. 2* (pp. 233-267). Washington, DC: American Psychological Association

Masuda, M. y Holmes, T. H. (1967). The social readjustment rating scale: A cross cultural study of Japanese and Americans. *Journal of Psychosomatic Research*, 11, 227-233.

Mazurek, B., Fischbeck, N, Moldenhouer,A y Small, L. (2001). Coping in parentes of children who ara chronically ill: strategies for assessment and intervention. *Pediatric Nursing*, 27(6), 548-558.

Miller, S.M. (1987). Monotoring and blunting: Validation of a quetionnaire to assess styles of information seeking under threat. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52(2), 345-53.

Miller, R., Sabin, C.A., Goldman, E., Clemente, C., Sadowski, H., Taylor, B. Lee, C. A. (2000). Coping styles in families with haemophilia. *Psychology, Health & Medicine*, 5(1), 3-12. DOI:10.1080/135485000105963

Mclellan, C. B. y Cohen, L.L. (2007). Family functioning in children with chronic illness compared with healthy controls: a critical review. *The Journal of Pediatrics*, 150(3), 221-223.

Montalvo Prieto, A. y Flórez Torres, I. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. *Salud Uninorte*. Barranquilla, 24(2), 181-190.

Montero Pacios, A. (2007). Técnicas de Fisioterapia para niños mayores, adolescentes y adultos. En FEFQ (Ed.), *Los tres Pilares del tratamiento en Fibrosis Quística*. Valencia: Federación Española contra la Fibrosis Quística (FEFQ).

Morales Pérez, P. y Sánchez Zapardiel, E. (2012) Identificación, Estructura y expresión del gen CFTR. En Salcedo, A. ; Gartner, S. Girón, R. (Ed.), *Tratado de Fibrosis Quística* (pp 29-39). Madrid: Editorial Justim S.L.

Nagy, S. y Ungerer, J. A. (1990). The adaptation of mothers and fathers to children with cystic fibrosis: A comparasion. *Children's Health Care*, 19(3) 147-154.

Olveira,G. y Olveira,C. (2008) Nutrición, Fibrosis Quística y aparato digestivo. *Nutrición Hospitalaria*, 23(2), 2008.

Newman, S. (1990). Coping with chronic illness. En P. Bennet, J. Weinman y P. Spurgeon (Eds.), *Current developments in health psychology* (pp. 159-175). Amsterdam: Harwood Academic Publishers.

Neufel, R. W. J. (1984), *Psicopatología del estrés*. Barcelona: Toray .

Orlandini, A. (1999). El estrés, qué es y cómo evitarlo, Fondo de Cultura Económica.

Paster, A., Brandewein, D. y Walsh, J. (2009). A comparasion of coping strategies used by parents of children with disabilities and parents of children without disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 30*, 1337-1342.

Pelechano V. (1992). Personalidad y estrategias de afrontamiento en pacientes crónicos. *Análisis de Modificación de Conducta, 18*, 167-201.

Phillips, S., Bohannon, W., Wayne, E., Gayton, W.F. y Friedaman, S.B. (1985). Parent interview findings regarding the impact of cystic fibrosis on families. *Journal of Developmental y Behavioral Pediatrics, 6(3)*, 122-127.

Pradeep, R., Prakas,P. y Henal, S. (2004). Psychopathology and coping in parents of chronically ill children. *The Indian Journal of Pediatrics, 71(8)*,695-699.

Prados,C., Máiz,L., Antelo, M.C., Baranda,F., Blázquez, J., Borro, J.M. y Salcedo, A. (2000).Fibrosis quística: consenso sobre el tratamiento del neumotórax y de la hemoptisis masiva y sobre las indicaciones del trasplante pulmonar. *Archivos de Bronconeumología, 36(7)*:411-6.

Pumariega, A. J., Pearson, D.A. y Seiheimer, D K. (1993). Family and childhood adjustment cystic fibrosis. *Journal of Child y Family Studies, 2(2)*, 109-118.

Quittner, A.L., DiGirolamo, A.M., Michel, M. y Eigen, H. (1992). Parental Response to Cystic Fibrosis: A contextual analysis of the diagnosis phase. *Journal of Pediatric Psychology, 17(6)*, 683-704.

Quittner, A., Abbott, J., Georgiopoulos, A.M., Goldbeck, L., Smith, B., Hempstead, S. E.,... Elborn, S. (2015). International committee on mental health in cystic fibrosis: Cystic Fibrosis Foundation y European Cystic Fibrosis Society consensus statements of screening and treating depression and anxiety. *0* ,1-9. doi:10.1136/thoraxjnl-2015-207488

Rahe, R.H. (1978). Life changes and illness studies: A selected review and synthesis. En: *Proceedings of the Conference on Stress, Strain, Heart Disease and Law* (pp. 131-139). Boston: University of California Libraries.

Reyes Luna, A. G., Garrido Garduño, A., Torres Velázquez, L.E. y Ortega Silva, P. (2010). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*, 20(1), 111-117.

Reznick, A.Z. (1989). The cycle of stress. A circular model for the psychobiological response to strain and stress. *Medical Hypotheses*, 3 (3), 217-222.

Rodríguez-Marín J., Terol M.C., López-Roig S., Pastor MA. (1992). Evaluación del afrontamiento del estrés: Propiedades psicométricas del cuestionario de formas de afrontamiento de acontecimientos estresantes. *Revista de Psicología de la Salud*, 4, 59-84.

Román, C.A., Hernández, Y Escuela Latinoamericana de Medicina. (2011). El estrés académico: Una revisión crítica del concepto desde las ciencias de la educación. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14(2). Recuperado de www.revistas.unam.mx/index.php/rep

Ruipérez, M.A., Ibáñez, M.I., Lorente, E., Moro, M. y Orter, G. (2001). Psychometric properties of the spanish versión of the BSI. *European Journal of Psychological Assessment*, 17(3), 241-250.

Sánchez-Cánovas, J. (1991) Evaluación de las estrategias de afrontamiento. En: Buela-Casal G, Caballo VE, (Eds). *Manual de Psicología Clínica Aplicada*. Madrid: Siglo XXI.

Sánchez –Cánovas, J. y Sánchez López, M.P. (1994). *Psicología Diferencial: Diversidad e individualidad humanas*. Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.

Sandín, B. (1997). El estrés. En I. Capella (Ed), *Manual de Psicopatología Vol I* (pp. 3-52). Madrid: McGraw-Hill.

Sandín, B. (2003). El estrés: Un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3(1), 141-157.

Sarason, I. G., Johnson y J. H., Siegel, J.M. (1978). Assessing the impact of life changes: Development of the life Experiences Survey. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 46 (5), 932-946.<http://dx.doi.org/10.1037/0022-006X.46.5.932>

Schachter, J. (1957). Pain, fear, and anger in hypertensives and normotensives: A psychophysiological study. *Psychosomatic Medicine*, 19, 17-29.

Seguí, J.D., Ortiz-Tallo, M y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: Sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*, 24(1), 100-105.

Selye, H. (1956). *The Stress of Life*. New York: Mc Graw-Hill.

Seley, H. (1974). *Stress without distress*. Londres: Hodder y Stoughton.

Seley, H. (1982). History and present of the status of the stress concept. En L. Golberger y S. Breznitz (Eds.), *Handbook of stress. Theoretical and clinical aspects*. Nueva York: Free Press.

Seley, H. (1983). The stress concept: Past, present, and future. En C. L. Cooper (Ed), *Stress research* (pp.1-20). Nueva York: Wiley.

SEPAR- Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica. Grupo de Trabajo. (2001). Trasplante pulmonar. *Archivos de Bronconeumología*,37(8), 307-315.

Sharpe, D. y Rossiter, L. (2002) Siblings of Children With a Chronic Illness: A Meta-Analysis *Journal of Pediatric Psychology*, 27 (8): 699-710.

Sojo Aguirre, A. y Heredia González, S. (2012). Insuficiencia pancreática exocrina: Fisiopatología, clínica y tratamiento. En Salcedo, A. ; Gartner, S. Girón, R. (Eds.), *Tratado de Fibrosis Quística* (pp 325-337). Madrid: Editorial Justim S.L.

Soriano, A. (2002). *Educación y violencia familiar*. Madrid: Dykinson.

Staab D, Wenninger K, Gebert N, Rupprath, K., Bisson, S., Trettin, M., Paul, k.D., Keller, K.M., y Wahn, U. (1998) Quality of life in patients with cystic fibrosis and their parents: what is important besides disease severity?. *Thorax* , 53, 727 –31.

Szyndler, J. Towns, S., Asperen , P. y McKay, k. (2005) Psychological and Family functioning and quality of life in adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, 4, 135-144.

Taylor, S. E. (2003). *Health psychology*. Boston: McGrawHill.

Taylor, J.L., Smith, P.J., Babyak, M.A., Barbour, K.A.; Hoffman, B.M.; Sebring, D.L., Davis, R.D., Palmer, S.M., Keefe, F.J., Carney, R.M., Csik, I., Freedland, K.E. y Blumenthal, JA. (2008). Coping and quality of life in patients awaiting lung transplantation. *Journal of Psychosomatic Research*, 65, 71-79.

Telford K., Kralik D. y Koch T. (2006) Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(4):457-64.

Thompson, R J; Hodges, K. y Hammlett, K W. (1990). A matched comparison of adjustment in children with cystic fibrosis and psychiatrically referred and nonreferred children. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(6), 745-759.

- Travers , C. J., y Cooper, C. L. (1997). *El estrés de los profesores*. Barcelona: Paidós.
- Trianes, M. V. (2002). *Niños con estrés*. México: Alfa Omega-Narcea.
- Turkel, S. y Pao, M. (2007). Late Consequences of Pediatric Chronic Illness. *Psychiatric Clinics of North America*, 30(4), 819-835
- Turner, J. y Kelly, B (2000) Emotional dimensions of chronic disease *The Western Journal of Medicine*. 172(2): 124–128.
- Valdés, M. y De Flores, T. (2004), *Psicobiología del estrés: conceptos y estrategias de investigación*. Barcelona: Martínez Roca.
- Vázquez Cordero, C. y Baranda García, F. (2012) Diagnóstico. En Salcedo, A. ; Gartner, S. Girón, R. (Eds.), *Tratado de Fibrosis Quística* (pp 109-122). Madrid: Editorial Justim S.L.
- Vázquez, X. (2005). Modelo dinámico de tratamiento del estrés multidisciplinar, en la Revista Dinámica de Sistemas. Disponible en <http://www.salle.url.edu/eng/elsDET/Catedra/revista/0905e.htm>.
- Vega Angarita, O.M. y González Escobar, D.S. (2009). Apoyo social: Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enfermería Global*, 16, 1-11.
- Vinaccia, S. y Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspectivas en Psicología*, 1(2), 125-137

Williams, P. D. (1997). Siblings and pediatric chronic illness: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 34(4), 312-323.

Woods, A. M., Racine, S. E. y Klump, K. L. (2010). Examining the relationship between dietary restraint and binge eating: Differential effects of major and minor stressors. *Eating Behaviors*. 11(4), 276-280.

Wong, M.G. y Heriot, A. (2007). Parents of children with Cystic Fibrosis: How they hope, cope and despair. *Child: Care, health and development*, Issue Child: Care, Health and Development Child: Care, Health and Development, 34 (3), 344–354. doi:10.1111/j.1365-2214.2007.00804.x

Zimmermann, T., Herschbach, P., Wessargues, M. y Heinrichs, N. (2011). Fear of progression in partners of chronically ill patients. *Journal of behavioral Medicine*, 37,95–104. doi: 10.1080/08964289.2011.605399

2.6 ANEXOS

ANEXO I

CUESTIONARIO DE EVALUACION PSICOSOCIAL

Lea cuidadosamente cada una de las preguntas planteadas e intente contestarlas con la mayor sinceridad posible.

Toda la información obtenida de este cuestionario es totalmente confidencial y tan sólo será utilizada con un fin investigador.

Nº de Identificación _____

¿Quién contesta el cuestionario? padre madre

1.2 A.DATOS

1. Fecha de nacimiento del padre _____ Edad _____

2. Nivel educativo del padre:

- Primaria
- Secundaria (BUP)
- Formación profesional
- Diplomado
- Licenciado
- Otros

3. Profesión _____

4. ¿Trabaja actualmente? Si No

5. Fecha de nacimiento de la madre _____ Edad _____

6. Nivel educativo de la madre:

- Primaria
- Secundaria (BUP)
- Formación profesional
- Diplomado
- Licenciado
- Otros

7. Profesión_____

8. ¿Trabaja actualmente?: Si No

9. N° de hijos dentro de la unidad familiar: _____

Edad 1°hijo_____ ¿afectado? SI NO sexo.....
Edad 2° hijo_____ ¿afectado? SI NO sexo.....
Edad 3° hijo_____ ¿afectado? SI NO sexo.....
Edad 4° hijo_____ ¿afectado? SI NO sexo.....
Otros_____ ¿afectado? SI NO sexo.....

10. Ingresos familiares mensuales:

- Menos 1200Euros
- de 1201 a 1500 Euros
- de 1501 a 2500 Euros
- de 2501 o más Euros

B. INFORMACION SOBRE EL HIJO AFECTADO

Edad actual.....

11. ¿Qué edad tenía su hijo cuando fue diagnosticado? _____

12. ¿Cómo consecuencia de qué fue diagnosticado? _____

13. ¿Quién les comunicó el diagnóstico?

- Médico
- Enfermera
- Otros profesionales
- Otros conjuntamente con el médico

14. ¿Qué cambios importantes ocurrieron en sus vidas debido al diagnóstico y en los meses posteriores al mismo?

- Dejar de trabajar
- Cambio en las condiciones o en el horario de trabajo
- Cambios en las actividades de ocio de la pareja
- Cambios en las actividades sociales
- Cambios en la situación económica
- Cambios en la vida de pareja, de relación, comunicación y relaciones sexuales
- Otros

15. ¿Cual es la situación actual de la enfermedad?

- Diagnóstico reciente (al menos un año)
- Asintomático
- Estabilización de la enfermedad
- Recaídas o complicaciones
- Esperando trasplante
- Trasplantado en periodo de recuperación
- Trasplantado hace más de 1 año
- Fallecido

16. ¿Qué grado de afectación tiene actualmente la enfermedad de su hijo?:

- Baja
- Media
- Alta

17. ¿Estudia?: Si No

18. ¿Trabaja?: Si No

19. Nivel de escolarización alcanzado:

- Primaria
- Secundaria
- Formación profesional
- Diplomado
- Licenciado
- Otros

C. LA VIDA EN FAMILIA

20. ¿Quién asume con más frecuencia la administración del tratamiento?

- Padre
- Madre
- Ambos
- El propio afectado
- Otros

21. En la vida diaria de la familia la enfermedad:

- Ocupa un factor fundamental y todo gira en torno a ella
- La enfermedad desborda a la familia y ésta es incapaz de controlar la ansiedad que genera
- Se reconoce la presencia de la enfermedad y se forma parte de sus vidas
- La enfermedad no ha preocupado nunca demasiado

22. ¿Se habla en la familia de la enfermedad de sus hijos? Si No

OBSERVACIONES (Use este apartado para indicar si actualmente en la unidad familiar se está viviendo alguna situación estresante, ajena a la FQ, o si hay algo que le gustaría comentar sobre la FQ que considere importante y que yo no le haya señalado antes)

ANEXO II

BSI (Brief Symptom Inventory)

NOMBRE:

EDAD:

NIVEL DE EDUCACIÓN:

ESTADO CIVIL:

INSTRUCCIONES:

A continuación le mostramos una lista de problemas, molestias o quejas que las personas tienen a veces. Por favor, **lea cada una de ellas cuidadosamente y elija la opción que mejor describa la cantidad de malestar que cada problema le ha causado, durante las dos últimas semanas, incluyendo el día de hoy.** Para responder ponga una cruz en la casilla correspondiente. Si cambia de opinión, borre su primera elección completamente antes de escribir la nueva. Lea el ejemplo antes de comenzar y conteste a todas las cuestiones. Al responder tenga en cuenta la siguiente escala:

0= Nada

1= Un poco

2= Moderadamente

3= Bastante

4= Mucho

HASTA QUE PUNTO SE HA SENTIDO AFECTADO POR:	0	1	2	3	4
EJEMPLO: Dolores corporales					
1. Dolores de cabeza					
2. Nerviosismo o agitación interior					
3. Pensamientos desagradables que se repiten y que no se van de su mente					
4. Desmayos o mareos					
5. Pérdida de deseo o placer sexual					
6. Creer que alguien puede controlar sus pensamientos					
7. Sentir que los demás son culpables de la mayoría de sus problemas					
8. Dificultad para recordar cosas.					
9. Se siente molesto o irritado con facilidad.					
10. Dolores en el pecho o en el corazón.					
11. Siente miedo en los espacios abiertos.					
12. Pensamientos de poner fin a su vida.					
13. Sentir que no se puede confiar en la mayoría de la gente.					
14. Poco apetito.					
15. Asustarse repentinamente sin motivo.					
16. Explosiones de genio que no puede controlar.					
17. Sentirse solo, incluso cuando está con gente.					
18. Sentirse bloqueado para terminar las cosas					
19. Sentir soledad.					
20. Sentirse triste.					
21. Desinterés por las cosas.					
22. Sentirse temeroso.					
23. Se hieren con facilidad sus sentimientos.					
24. Piensa que la gente no es amistosa o que usted les cae mal.					

HASTA QUE PUNTO SE HA SENTIDO AFECTADO POR:	0	1	2	3	4
25. Sentirse inferior a los demás.					
26. Náuseas o molestias de estómago.					
27. Sentirse observado o que hablan de usted.					
28. Tener dificultad para conciliar el sueño.					
29. Tener que revisar y volver a comprobar lo que hace.					
30. Dificultad para tomar decisiones.					
31. Sentir miedo de viajar en autobuses, metros o trenes.					
32. Dificultad para respirar.					
33. Sufre momentos repentinos de frío o calor.					
34. Tener que evitar ciertas cosas, sitios o actividades porque le asustan.					
35. Se queda con la mente en blanco.					
36. Adormecimiento u hormigueo en ciertas partes del cuerpo.					
37. Ideas de que debiera ser castigado por sus pecados.					
38. Siente que no tiene esperanza en el futuro.					
39. Dificultad para concentrarse.					
40. Siente debilidad en ciertas partes de su cuerpo.					
41. Sentirse tenso y con los nervios de punta.					
42. Pensamientos sobre la muerte o sobre morir.					
43. Tener impulsos de pegar, herir, o dañar a alguien.					
44. Tener impulsos de romper o destrozar cosas.					
45. Sentirse muy cohibido con los demás.					
46. Sentirse incómodo cuando hay mucha gente.					
47. Sentir que nunca tiene intimidad con otras personas.					
48. Momentos de temor o pánico.					
49. Participar en discusiones con frecuencia.					

HASTA QUE PUNTO SE HA SENTIDO AFECTADO POR:	0	1	2	3	4
50. Sentirse nervioso cuando está solo.					
51. Ideas de que debiera ser castigado por sus pecados.					
52. Piensa que los demás no valoran adecuadamente lo que hace.					
53. Se siente tan inquieto que no puede ni siquiera estar sentado.					
54. Sentimientos de inutilidad.					
55. Siente que la gente se aprovecharía de usted si la dejara.					
56. Sentimientos de culpa.					
57. Piensa que algo funciona mal en su mente.					

Copyright © 1989 by Leonard R. Derogatis, Ph.D.

ANEXO III

Estrategias de afrontamiento del estrés

INSTRUCCIONES

En nuestra vida ordinaria hay situaciones, acontecimientos, unas veces poco usuales y otras muy cotidianos, que nos producen tensión, malestar o estrés, o, por el contrario, felicidad y regocijo.

Seguidamente, aparecen una serie de frases que describen formas de pensar, sentir o actuar que, según las circunstancias, utilizamos las personas para enfrentarnos a ese tipo de acontecimientos. Ninguna de esas formas de pensar, sentir o actuar son en sí buenas o malas, ni mejores ni peores. Las aplicamos en unas ocasiones y no en otras.

Lea detenidamente cada una de las formas de enfrentarse a ese tipo de situaciones. Trate de recordar la situación, problema o experiencia más reciente donde usted pudo sufrir un grave malestar o tensión; o la experiencia más reciente de felicidad, alegría y satisfacción intensas. Piense en esa experiencia concreta, en ese problema que le produjo tan grave desasosiego y malestar, si éste es el caso más reciente. Por el contrario, recuerde la situación que le produjo intensa felicidad y satisfacción si esa es la experiencia más próxima en el tiempo. Intente traer a su mente la imagen de lo que sucedió, los detalles, las personas, las causas y motivos, todo lo que pueda recordar. Una vez haya recordado lo que sucedió, lea detenidamente cada una de las formas de enfrentarse a situaciones de ese tipo. Conforme vaya leyendo cada una de las formas que aparecen en el siguiente cuestionario, responda si la utilizó o no en la situación vivida recientemente por usted. Recuerde, debe indicar en qué medida utilizó estas formas de afrontamiento en esa situación. No emplee demasiado tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa lo que usted pensó, sintió o hizo. Si una frase describe de una forma que usted no ha empleado, ponga una cruz dentro de la columna "NO EMPLEADA"; si la utilizó en alguna medida, marque dentro de la columna "ALGO"; si la aplicó bastante ponga una cruz dentro de la columna "BASTANTE"; y si usted aplicó la forma descrita por la frase de forma clara e intensa, marque en la columna "MUCHO".

NO EMPLEADA = 0

ALGO = 1

BASTANTE = 2

MUCHO=3

RESPUESTAS

FORMAS DE APRONTAMIENTO	No	Algo	Bastante	Mucho
1.- .Me he centrado exclusivamente en lo que tenía que hacer a continuación				
2.- Hablé con alguien para averiguar más sobre la situación				
3.- Me critiqué o me sermoneé a mí mismo				
4.- Confié en que ocurriera un milagro				
5.- Repasé mentalmente lo que diría o haría				
6.- Seguí adelante con mi destino. Simplemente, algunas veces tengo mala suerte				
7.- Cambié, maduré como persona.				
8.- Fantaseé e imaginé el modo en que podrían cambiar las cosas.				
9.- Desarrollé un plan de acción y lo seguí.				
10.- Recé.				
11.- Me prometí a mí mismo que las cosas serían distintas la próxima vez.				
12.- Hablé con alguien que podía hacer algo concreto por mi problema.				
13.- Me mantuve firme y peleé por lo que quería.				
14.- Tuve fe en algo nuevo.				
15.- Pensé en cómo dominaría la situación alguna persona a quien admiro y la tomé como modelo.				
16.- Me di cuenta de que yo fui la causa del problema.				
17.- Cambié algo para que las cosas fueran bien				

(continuación)

FORMAS DE APRONTAMIENTO	No	Algo	Bastante	Mucho
18.- Redescubrí lo que es importante en mi vida.				
19.- Me disculpé e hice algo para compensar.				
20.- Busqué la ayuda de un profesional				
21.- Evité estar con la gente.				
22.- Pregunté a un pariente o amigo y respeté su consejo.				
23 - Sabía lo que debía hacer, así q-je redoblé mis esfuerzos para conseguir que las cosas marcharan bien.				
24.- Deseé que la situación se desvaneciera o terminara de algún modo.				
18.- Redescubrí lo que es importante en mi vida.				
19.- Me disculpé e hice algo para compensar.				
20.- Busqué la ayuda de un profesional				
21.- Evité estar con la gente.				

© J. Sánchez Cánovas

