

MARGARITA AZNAR BOLAÑO

**REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS
DE LA ENFERMEDAD CELÍACA EN
NIÑOS Y SUS FAMILIAS**

TESIS DIRIGIDA POR:

**DRA. ISABEL POLANCO ALLÚE
DR. ALEJANDRO AVILA ESPADA**

2009

A Jose, Marta y Miguel

AGRADECIMIENTOS

A la profesora Dra. Isabel Polanco, directora de este trabajo, le expreso mi profundo agradecimiento por haber dado el impulso inicial al mismo y por su apoyo para su realización, al brindarme la posibilidad de llevar a cabo la investigación en el hospital, y por todo lo que me ha permitido aprender a su lado, a lo largo de los años, acerca de la salud, la enfermedad y la interdisciplinariedad.

Al profesor Dr. Alejandro Avila, codirector de este trabajo, le agradezco por asumir esta función proporcionándome la tranquilidad de la rigurosidad y seriedad que podía tener el proyecto. Me ayudó a dar forma a este trabajo, a hacerlo posible y su forma de acompañarme en la reflexión ha favorecido que desarrollara mi capacidad de discurrir y resolver encrucijadas teóricas y también me ha ayudado con las prácticas.

A la Dra. Emilce Dio Bleichmar le quiero agradecer sus enseñanzas y su apoyo para la realización de este trabajo, empezando por su sugerencia de hace años de que escribiera sobre esta problemática, pasando por su ánimo para que iniciara esta investigación y por su estímulo para que la acabara.

A la Dra. Salomé Vieira Santos le agradezco el camino que me ha abierto con su trabajo sobre Enfermedad Celíaca que ha sido una fuente de aprendizaje fundamental para mí; también tengo que resaltar mi agradecimiento por su colaboración y disponibilidad inmediata conmigo siempre que se la he solicitado.

Al Dr. Hugo Bleichmar quiero agradecerle su magisterio, su rigurosidad teórica, su curiosidad científica y, particularmente, el haberme transmitido con su ejemplo el placer del estudio y la reflexión teórica.

Al profesor Dr. José Gutiérrez Terrazas, tutor de este trabajo, le agradezco su dedicación a lo largo del tiempo a las cuestiones formales del doctorado y la tesis.

Al equipo de la Sección de Gastroenterología del Hospital Infantil de la Paz de Madrid por su colaboración en la realización del trabajo de campo, y particularmente a los miembros del equipo de enfermería D^a M^a Angeles Plaza y D^a Rosalía Perezagua.

A la Dra. M^a Dolores Acuña tengo que agradecerle su ayuda en la revisión teórica de todo lo referente a la Fibrosis Quística. Junto con la Dra. M^a Dolores García Novo, les agradezco que facilitaran mi contacto con la unidad de Fibrosis Quística del Hospital del Niño Jesús de Madrid.

A D^a Blanca Beltrán, coordinadora de la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital del Niño Jesús, mi profundo agradecimiento por su colaboración y disponibilidad para el trabajo de campo, siendo este agradecimiento extensible al resto de personal del equipo de la Unidad de Fibrosis Quística encabezado por el Dr. Adolfo Sequeiros, así como por las facilidades que siempre me dieron para la realización del mismo.

A D^a Rosario Madero, estadística de la Unidad de Investigación del Hospital La Paz, le agradezco su asesoría en el análisis estadístico, realizada siempre con una generosa disponibilidad y eficacia.

A D. Jesús Herrero profesor de la Universidad de Salamanca le agradezco el soporte técnico informático para el procesamiento de los datos estadísticos, facilitándome el material y ayudándome ante las dificultades técnicas que surgían.

Tengo que expresar mi profundo agradecimiento a todos los padres y niños que se han brindado para la realización de esta investigación; no sólo la han hecho posible, sino que mi contacto con todos ellos me ha permitido aprender sobre la enfermedad y sus limitaciones, pero también sobre las capacidades de los seres humanos ante la adversidad.

A D^a Lucía Isar, directora del Colegio Nuestra Señora de la Paz, le agradezco su colaboración en la difusión que hizo del proyecto y en la motivación que infundió a los padres para participar en el mismo. Agradezco también a los profesores y al centro las facilidades para el uso de las instalaciones escolares.

Agradezco al colegio Siglo XXI la posibilidad que me ha brindado de acceder a los padres y de utilizar las instalaciones para el trabajo de campo, particularmente a la directora D^a Rosa Santos y al profesorado de las edades del estudio.

Agradezco a los colegas de Forum que se han interesado por mi trabajo, especialmente a Fernando Urizar que me brindó un material muy importante para la investigación y a Mónica de Cellis que ha respondido a mi petición de ayuda con toda celeridad e inmediatez.

Agradezco a Arantxa Fuentes la realización de todas las transcripciones de las historias. Con su buena disposición y eficacia he podido avanzar mejor en el trabajo.

A Marta Núñez Aznar tengo que agradecerle su disponibilidad para conmigo en esta investigación, en una época en la que tenía muchas tareas pendientes. Por otro lado, el estímulo de sus aportaciones a la discusión y su papel decisivo en el diseño estadístico han hecho posible que este trabajo se realizara.

A José Nuñez le tengo que agradecer muchas cosas, pero particularmente su revisión concienzuda del texto, que le ha aportado al mismo una mayor legibilidad, y a mí, mucha seguridad. A Miguel Núñez Aznar le tengo que agradecer que haya dado sentido a esta investigación.

Tengo que agradecer a todos mis amigos de la asociación cultural que preside Ascensión Gómez por todo el apoyo que me han brindado. Entre ellos Juana Fernández y Jesús Esteban por el apoyo logístico e intendencia, Gonzalo García por su contrato vitalicio de asesoramiento informático y a los también colegas Socorro Goñi y Rafael González que me han facilitado todo el material que estaba en su mano para la realización del trabajo de campo.

Agradezco a todas las personas que de una u otra manera han contribuido a la realización de este trabajo y que no han sido expresamente mencionadas.

Y finalmente, le agradezco a mis padres, que algo tienen que ver en todo esto, el que siempre hayan valorado mi esfuerzo y mi trabajo.

INDICE

| | |
|---|-----------|
| LISTA DE ABREVIATURAS..... | 13 |
| INTRODUCCIÓN..... | 15 |
| I LA SALUD..... | 19 |
| 1. Aproximación al concepto de salud..... | 19 |
| 2. El modelo biopsicosocial..... | 20 |
| 3. La salud como proceso dinámico..... | 23 |
| 3.1.Conflicto y Crisis..... | 24 |
| 3.2. Salud y capacidad..... | 24 |
| 4. El papel de los profesionales..... | 25 |
| II LA FAMILIA Y LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA INFANCIA..... | 29 |
| 1 La Enfermedad, el Niño y la Familia..... | 29 |
| 1.1. La Enfermedad..... | 29 |
| 1.1.1. Estrés, Afrontamiento y enfermedad..... | 30 |
| 1.1.2. Resiliencia y enfermedad..... | 34 |
| 1.1.3. Afrontamiento, resiliencia y enfermedad: Factores de riesgo..... | 36 |
| y protección | |
| 1.2. El proceso de desarrollo del niño y la enfermedad..... | 38 |
| 1.2.1. El funcionamiento psíquico..... | 38 |
| 1.2.2. La comprensión infantil de la enfermedad..... | 43 |
| 1.3. El funcionamiento familiar y la enfermedad..... | 46 |
| 1.3.1. Claves del funcionamiento familiar..... | 46 |
| 1.3.2. Familia y enfermedad..... | 49 |
| 1.3.3. Familia, red social y enfermedad..... | 50 |
| 2 La Familia y la Enfermedad Crónica..... | 53 |
| 2.1. Las enfermedades crónicas..... | 53 |
| 2.1.1. Clasificación de las ECR en función del tipo de enfermedad..... | 54 |
| 2.1.2 Fases temporales de las ECR..... | 56 |
| 2.2. El papel de los profesionales en las enfermedades crónicas..... | 57 |
| 2.2.1. Relación médico paciente. Adhesión a los tratamientos..... | 57 |
| 2.2.2. Papel del psicólogo..... | 59 |
| 2.2.2.1. Desde el lugar y contexto de la intervención..... | 59 |
| 2.2.2.2.Desde los objetivos que se planteen..... | 59 |
| 2.2.2.3.Desde los destinatarios de la intervención..... | 61 |
| 2.3. Características de las enfermedades..... | 62 |
| 2.3.1 La Fibrosis Quística..... | 62 |
| 2.3.1.1. Características/Manifestaciones clínicas..... | 62 |
| 2.3.1.2. Diagnóstico..... | 63 |
| 2.3.1.3. Tratamiento/Pronóstico..... | 64 |
| 2.3.1.4. Mundo emocional y vida cotidiana en la FQ..... | 65 |
| 2.3.2. La Enfermedad Celíaca..... | 66 |
| 2.3.2.1. Características/Manifestaciones clínicas..... | 66 |
| 2.3.2.2. Diagnóstico..... | 69 |
| 2.3.2.3. Tratamiento/Pronóstico..... | 69 |
| 2.3.2.4. Mundo emocional y vida cotidiana en la EC..... | 71 |

| | |
|---|------------|
| 2.3.3. Relación entre FQ y EC..... | 72 |
| 2.4. Relación entre Familia y enfermedad crónica..... | 74 |
| 2.4.1 Modelos teóricos de estrés y afrontamiento de la ECR en la familia..... | 76 |
| 2.4.2. Investigaciones sobre la influencia de la ECR en la familia..... | 77 |
| 2.4.2.1. Impacto de la ECR en los niños..... | 78 |
| 2.4.2.2. El Impacto de la E CR en padres..... | 84 |
| 2.4.2.3 El impacto de la ECR en la familia..... | 90 |
| 2.4.2.4. El impacto en las enfermedades incluidas en el estudio..... | 96 |
| 2.4.2.5 Resiliencia en enfermedades crónicas en la infancia..... | 109 |
| III OBJETIVOS E HIPÓTESIS..... | 115 |
| ESTUDIO 1: Características del ajuste psicológico de los padres y de los niños..... | 116 |
| 1.1. Padres..... | 116 |
| 2.2. Niños..... | 118 |
| ESTUDIO 2 Características del impacto de la enfermedad y formas de desenvolverse con ella en los niños y en las familias | 122 |
| 2.1.Padres..... | 122 |
| 2.2.Niños..... | 122 |
| ESTUDIO 3 Relaciones entre variables..... | 123 |
| 3.1. Sentimientos de los padres en el momento del diagnóstico y otras variables..... | 123 |
| 3.2. Percepción de los padres del estado de los niños y otras variables..... | 125 |
| IV MÉTODO..... | 129 |
| 1. Diseño del estudio y selección de la muestra..... | 129 |
| 2. Características sociodemográficas de las muestras..... | 130 |
| 2.1. Niños..... | 130 |
| 2.2 Padres..... | 131 |
| 3. Instrumentos..... | 135 |
| 3.1. Pruebas incluidas en el estudio..... | 135 |
| 3.1.1. Evaluación de los niños..... | 135 |
| 3.1.1.1. Técnicas proyectivas gráficas..... | 135 |
| 3.1.1.2. Selección de láminas tests proyectivos | 147 |
| 3.1.2. Evaluación de los padres..... | 169 |
| 3.1.2.1. Índice de Depresión de Beck..... | 169 |
| 3.1.2.2.Cuestionario de Ansiedad Estado Rasgo (S.T.A.I.)..... | 169 |
| 3.1.2.3.Stress Parental Index (S.P.I.)..... | 170 |
| 3.2. Cuestionarios y Entrevistas..... | 173 |
| 3.2.1 Aspectos generales..... | 173 |
| 3.2.2. Cuestionarios padres..... | 174 |
| 3.2.2.1. Contenidos del cuestionario de los grpos de enfermedad..... | 175 |
| 3.2.2.2.Contenidos del cuestionario de los grupos de control..... | 182 |
| 3.2.3. La entrevista de los niños..... | 185 |
| 3.2.3.1.Contenidos de la entrevista de los grupos de enfermedad..... | 185 |
| 3.2.3.2.Contenidos de la entrevista del grupo de control..... | 190 |
| 4. Procedimiento..... | 191 |
| 4.1. Grupos con enfermedad..... | 191 |
| 4.2. Grupo de control..... | 193 |
| 5. Procedimientos estadísticos..... | 196 |

| | |
|---|-----|
| V ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS | 201 |
| 1. Estudio Descriptivo de las Muestras..... | 201 |
| 1.1. Aspectos del contexto escolar/educativo y familiar..... | 201 |
| 1.2. Datos del Desarrollo..... | 203 |
| 1.3. Datos relativos a la Salud..... | 205 |
| 1.3.1. Salud actual..... | 205 |
| 1.3.1.1. TGt Índice de Transglutaminasa Tisular en el GEC..... | 205 |
| 2. ESTUDIO 1:Características del Ajuste Psicológico de los Padres y de los Niños..... | 207 |
| 2.1. Análisis de las pruebas..... | 207 |
| 2.1.1. Resultados de los padres..... | 207 |
| 2.1.1.1.Índice de Depresión de Beck..... | 207 |
| 2.1.1.2.Cuestionario de Ansiedad Estado Rasgo (S.T.A.I.)..... | 208 |
| 2.1.1.3. Parental Estress Index (PSI) | 212 |
| 2.1.2.Resultados proyectivos niños..... | 215 |
| 2.1.2.1. Dibujo de la Figura Humana (DFH)..... | 215 |
| 2.1.2.2. Dibujo de la Familia (DFA) | 218 |
| 2.1.2.3. Historias..... | 225 |
| 2.2. Discusión de los resultados del Estudio 1..... | 265 |
| 2.2.1. Padres..... | 265 |
| 2.2.2. Niños | 274 |
| 2.2.2.1.Dibujos..... | 274 |
| 2.2.2.2. Historias..... | 281 |
| 3. ESTUDIO 2: Características del Impacto de la Enfermedad y Formas..... | 301 |
| de Desarrollarse con Ella en los Niños y en las Familias..... | |
| 3.1. Análisis de los Cuestionarios de los Padres..... | 301 |
| 3.1.1. Resultados Padres..... | 301 |
| 3.1.1.1. Datos relativos a la situación de enfermedad..... | 301 |
| 3.1.1.2. Contexto Escolar..... | 325 |
| 3.1.1.3. Adhesión a los Tratamientos..... | 327 |
| 3.1.1.4. Expectativas..... | 329 |
| 3.1.2. Discusión Padres..... | 331 |
| 3.2 Análisis de la entrevista de los niños | 349 |
| 3.2.1. Resultados Niños..... | 349 |
| 3.2.2. Discusión Niños..... | 377 |
| 4. ESTUDIO 3 Relación entre Variables. | 393 |
| 4.1. Resultados..... | 393 |
| 4.1.1. Sentimientos de los padres en el diagnóstico y situación actual..... | 393 |
| 4.1.2.Relaciones entre las percepciones de los padres y resultados de los | 395 |
| niños | |
| 4.2. Discusión de los resultados del Estudio 3..... | 398 |
| 5 Integración y discusión final..... | 405 |
| VI CONCLUSIONES | 427 |
| BIBLIOGRAFÍA | 435 |
| INDICE DE CUADROS | 463 |
| INDICE DE FIGURAS | 469 |

ANEXOS

| | |
|--|-----|
| ANEXO 1: Cartas dirigidas a Directores de Centros, Consejo escolar y Padres..... | 471 |
| Carta Directora del Colegio Siglo XXI..... | 473 |
| Carta Directora del Colegio Nuestra Señora de La Paz..... | 474 |
| Carta Consejo Escolar del Colegio Siglo XXI..... | 475 |
| Carta Consejo Escolar del Colegio Nuestra Señora de La Paz..... | 476 |
| Carta padres del Colegio Siglo XXI..... | 477 |
| Carta padres del Colegio Nuestra Señora de La Paz..... | 478 |
| ANEXO 2: Cuestionarios y entrevistas..... | 479 |
| Cuestionario1. Padres Grupo de Enfermedad..... | 481 |
| Cuestionario2. Padres Grupo de Control... .. | 501 |
| Entrevista Niños Grupos de Enfermedad..... | 511 |
| Entrevista Niños Grupo de Control..... | 517 |
| ANEXO 3: Variables | 521 |
| Test Padres..... | 523 |
| Dibujos..... | 524 |
| Historias..... | 525 |
| Cuestionarios..... | 529 |
| ANEXO 4: Corrección Dibujos e Historias..... | 543 |
| Indicadores Emocionales | 545 |
| Cuadro de corrección de dibujos..... | 549 |
| Variables Formales de las Historias..... | 550 |
| ANEXO 5: Medias y Desviaciones Típicas del Estudio | 551 |
| Test Padres..... | 553 |
| Dibujos..... | 554 |
| Historias..... | 555 |
| ANEXO 6: Medias y Desviaciones Típicas del Estudio 2..... | 559 |
| ANEXO 7: Dibujos de Niños..... | 571 |

LISTA DE ABREVIATURAS

| | |
|-------|--|
| BDI | Beck Depression Index |
| CERH | Capacidad de Elaborar y Resolver Historias |
| DFH1 | Dibujo de la Figura Humana 1 |
| DFH2 | Dibujo de la Figura Humana 2 |
| DFA | Dibujo de la Familia |
| EC | Enfermedad Celíaca |
| ECR | Enfermedades Crónicas |
| FQ | Fibrosis Quística |
| GC | Grupo de Control |
| GEC | Grupo de Enfermedad Celíaca |
| GFQ | Grupo de Fibrosis Quística |
| ICERH | Indice de Capacidad de Elaborar y Resolver Historias |
| OMS: | Organización Mundial de la Salud |
| LC | Locus de Control |
| PSI | Parental Stress Index |
| STAI | State-Trait Anxiety Inventory |
| TAT | Thematic Apperception Test |
| TGt | Transglutaminasa Tisular |

INTRODUCCIÓN

Este trabajo pretende ser una contribución para comprender mejor los efectos que puede tener la presencia de la Enfermedad Celíaca (EC) en la crianza, con la intención de aportar elementos que propicien el trabajo de prevención secundaria y terciaria y, de esta manera, fomentar el desarrollo de las capacidades resilientes en los niños y en sus familias.

La Enfermedad Celíaca es una intolerancia permanente al gluten que origina una lesión severa del intestino, que genera malnutrición, que puede tener consecuencias en el crecimiento, y puede propiciar la malignización del tracto intestinal en un porcentaje tres veces mayor que en la población normal (I Polanco, 2000). El tratamiento consiste en la supresión de la ingesta de gluten en la dieta de forma permanente, con lo que se consigue la normalización de la lesión intestinal y la desaparición de los riesgos mencionados. En un futuro puede que se encuentre una solución a esta enfermedad, pero mientras tanto el objetivo fundamental es mantener la dieta exenta de gluten.

La problemática de la Enfermedad Celíaca la convierte en un claro exponente de la necesidad de la intervención preventiva biopsicosocial en un problema de salud ya que, en este caso, se previenen completamente los problemas de la enfermedad si se proporciona al organismo la alimentación que le conviene. Por ello la mejor forma de prevenir es crear las condiciones para que no se ingiera gluten.

Desde el punto de vista físico esto se realiza con el seguimiento periódico de la enfermedad, generalmente en consulta externa hospitalaria. Desde el punto de vista psicosocial la prevención tendrá como objetivo último evitar la enfermedad manteniendo la dieta exenta de gluten. La existencia de una dieta restrictiva de por vida genera en el individuo y/o su grupo familiar unas limitaciones que se convierten en factores de riesgo para un desarrollo saludable. El objetivo próximo de la prevención será evitar que se instauren otros efectos colaterales por el hecho de tener una situación crónica de por vida, que a su vez son factores de riesgo para mantener la dieta. Hay que facilitar herramientas que permitan adaptarse activamente a las vicisitudes vitales y, además, proporcionar recursos para solventar las dificultades que se deriven de una dieta restrictiva de por vida (M Aznar y A Amor, 1996).

La cronicidad de la Enfermedad Celíaca presenta una diferencia bastante ostensible con otras patologías crónicas, y es el carácter no degenerativo de la enfermedad, siempre que se mantenga la dieta exenta de gluten. Este es su gran privilegio como enfermedad crónica y su peligro al mismo tiempo, porque se corre el riesgo de minimizar las consecuencias que le suponen al individuo y, al tratarse de niños¹ en su mayoría, de sus familias, por tener una dieta restrictiva de por vida.

Existe en la literatura abundante información acerca de las repercusiones que tiene la presencia de una enfermedad crónica y de por vida en los sujetos. Dentro de este

¹ Para evitar hacer más compleja la lectura, se va a utilizar el genérico niños para referirse a niños y niñas y chicos para referirse a chicos y chicas. Se va a proceder de igual manera para referirse al singular niño y chico.

panorama existen diferencias en cuanto al conocimiento y a las investigaciones realizadas en diferentes enfermedades crónicas. En el caso de la Enfermedad Celíaca hay muy pocas investigaciones acerca de la influencia y de los efectos de la enfermedad desde el punto de vista psicológico en niños y en sus familias.

Por nuestra parte, desde 1993 venimos desarrollando una colaboración, primero con la Asociación de Celíacos de Madrid y la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (F.A.C.E.) y desde 1996 con el Servicio de Gastroenterología del Hospital Infantil de La Paz. El abordaje que hemos realizado siempre se ha enmarcado en intervenciones de prevención secundaria y terciaria.

En esta línea de trabajo, para diseñar intervenciones más adecuadas a las necesidades de nuestros sujetos con EC y sus familias elaboramos un cuestionario que contenía diversas preguntas acerca de momentos diferentes de la enfermedad. En uno de los apartados les preguntábamos por la situación actual. Era un cuestionario que tenía como destino nuestro propio trabajo, y sus resultados fueron el origen para un proceso de investigación más profundo de estos temas.

Se aplicó el cuestionario a 50 padres de niños con EC. Una de las preguntas se refería a la sintomatología psicológica actual de los niños y de las familias. El 50% contestó negativamente, y el resto señalaron uno o más síntomas tanto del niño como de la familia (Aznar, Amor, Goñi, y Acuña, 2000).

Resulta importante establecer las consecuencias que puede tener la Enfermedad Celíaca en los niños y sus familias puesto que, por las diferencias que existen con otras enfermedades crónicas, se puede tender a minimizarlo, y una prueba de ello es la carencia de investigaciones a este respecto. Si establecemos una comparación con otras enfermedades crónicas, no cabe duda que se puede aplicar lo que algún clínico dice a sus pacientes celíacos: “Te invito a que salgas al pasillo del hospital y escojas otra enfermedad crónica”; obviamente “eligen” quedarse con las ventajas de la Enfermedad Celíaca. Todos escogeríamos la EC pero esta percepción dificulta la conciencia de que es un problema al que hay que prestar atención desde el punto de vista psicológico.

Por otro lado, la misma percepción de los pacientes facilita esta cuestión. En el cuestionario mencionado anteriormente, en la pregunta de sintomatología psicológica actual un ítem era miedo, teniendo poca incidencia en el sujeto con EC como en la familia (Aznar et al., 2000). Tenemos la hipótesis de que sería muy diferente esta respuesta si se hubiera preguntado en otra enfermedad crónica. La misma palabra enfermedad es rechazada por parte de los sujetos con EC y las asociaciones de celíacos.

Es un interés nuestro desde hace algunos años colaborar en la concienciación de esta necesidad de trabajo preventivo y, en este momento, en aportar teórica y experimentalmente resultados para un mayor conocimiento psicológico de la enfermedad y que al mismo tiempo faciliten el camino a seguir para el trabajo con niños con EC y sus familias. Es importante situar cual es el coste real emocional que les supone a los niños celíacos y/o a sus familias la presencia de esta enfermedad crónica, y al mismo tiempo la investigación de esta cuestión podrá redundar en afinar en el tipo de intervenciones más adecuadas para ellos.

A la hora de diseñar esta investigación se planteó la necesidad de otra muestra procedente de sujetos con otra enfermedad crónica. La viabilidad de contar con una muestra de niños con Fibrosis Quística (FQ) definió la elección de esta enfermedad.

Se descartó la utilización de una muestra con sujetos con diferentes enfermedades crónicas pues se valoró que la comparación con una única enfermedad daría mas homogeneidad a los resultados y permitiría, de paso, apuntar algún dato acerca de la otra enfermedad investigada.

Esta investigación tiene como objetivo general aportar elementos para la comprensión de las repercusiones de la Enfermedad Celíaca en los niños y en las familias, y ello se pretende realizar con varios objetivos específicos: Un primer objetivo pretendería valorar el funcionamiento psíquico de los niños y de los padres; el segundo objetivo trataría de valorar las repercusiones de la enfermedad en los niños y en las familias, y un tercero dirigido a valorar las posibles relaciones entre las cuestiones analizadas en los dos objetivos anteriores. Para ello se ha dividido el trabajo en tres estudios:

ESTUDIO 1 Características del ajuste y del funcionamiento psicológico de los niños y los padres.

ESTUDIO 2 Características del impacto de la enfermedad y formas de desenvolverse con ella en los niños y las familias.

ESTUDIO 3 Relaciones entre variables.

En lo que respecta a la organización del trabajo, en el capítulo 1 se abordará el concepto de Salud, realizando un recorrido histórico por el mismo y por aquellas aportaciones que nos permitan definir las características que conforman o que constituyen lo que entendemos por salud en este trabajo, y sobre el papel de los profesionales.

El capítulo II desarrollará el marco teórico de la familia y la enfermedad crónica en la infancia. Se trabajarán conceptos teóricos en torno a la enfermedad, el funcionamiento del niño y el funcionamiento familiar que nos ayuden a comprender el efecto que producen las enfermedades crónicas en los niños y en las familias, así como el papel de los profesionales. Se valorarán después las características de la Enfermedad Celíaca y de la Fibrosis Quística, para después hacer alusión a las investigaciones sobre enfermedades crónicas en general y a los trabajos anteriores sobre las enfermedades que intervienen en este estudio.

El capítulo III recogerá los objetivos y las hipótesis para cada uno de los tres Estudios en que se ha dividido el trabajo y que se han mencionado anteriormente.

El capítulo IV expondrá la metodología que se ha utilizado: El diseño del estudio y la selección de la muestra junto con las características sociodemográficas de las mismas, los instrumentos que se han utilizado (los tests para los padres, los tests proyectivos para los niños, los cuestionarios), así como la forma de corrección que se ha diseñado para los tests proyectivos; posteriormente el procedimiento que se ha utilizado para la realización del trabajo y, por último, los procedimientos estadísticos.

El capítulo V tratará sobre el análisis y la discusión de los resultados de cada uno de los tres estudios en los que se ha dividido el trabajo.

Para finalizar el capítulo VI recogerá las conclusiones del trabajo. Se integrarán los resultados de los tres estudios y las repercusiones de los resultados en las intervenciones con familias.

I LA SALUD

En este capítulo vamos a desarrollar el Concepto de Salud dentro del cual se enmarca esta investigación. Se hará un breve recorrido por la historia del concepto para después abordar las características que tiene esta visión de la Salud: Planteada desde el modelo biopsicosocial, con una concepción dinámica que implica definir el concepto de conflicto y crisis y a la Salud como capacidad; por último se desarrollará el papel de los profesionales en la Salud.

1. APROXIMACIÓN AL CONCEPTO DE SALUD

La Salud fue definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1946 con ocasión de la creación del organismo internacional como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de enfermedad o de invalidez” (O.M.S., 1984). Tras la Segunda Guerra Mundial se asociaba la Salud al afianzamiento de la paz. Se esperaba que la mejoría de las condiciones de bienestar económico y cultural podría favorecer el mantenimiento de la paz (Wenstein, 1978).

La definición de la OMS ha servido de punto de partida para la reflexión de muchos autores, provocando adhesiones y críticas. Ha transcurrido bastante tiempo desde que la OMS iniciara su andadura con esta definición y muchos de los términos de la misma han sido superados. La visión de la Salud como un estado completo de bienestar no da cuenta del equilibrio dinámico en el que se encuentran salud y enfermedad (Belloch y Olabarria, 1993). La noción de bienestar no supone un avance significativo a la definición de la Salud porque plantea otros interrogantes: ¿Habla de bienestar individual o colectivo? ¿Se puede hablar de bienestar sin contextualizar en qué sociedad?. La definición de la OMS fue una definición utópica, ideal (Wenstein, 1978) y estática, y no recogía la visión de la Salud como un proceso (Godoy, 1999), pero ha tenido el doble valor del reconocimiento de las tres vertientes que configuran la Salud: La biológica, la psíquica y la social y de la descripción de la Salud no como una mera ausencia de enfermedad (Thorensen, 1984).

Desde la medicina antigua hasta la Edad Moderna la Salud incorporaba una compleja interacción del cuerpo, la mente, lo social y lo espiritual. La dualidad mente-cuerpo de la filosofía moderna convierte al cuerpo en una máquina diferenciada de lo mental y susceptible de ser reparada (Cantera, 2004). Esta diferenciación permitió el avance de los conocimientos sobre el cuerpo humano al quedar el cuerpo desligado del aspecto espiritual y ha estado en la base de los enormes avances en la medicina, en el control de las enfermedades infecciosas, en los avances en la cirugía y en la disminución, en suma, de la mortalidad (Amigo, Fernández , y Pérez, 2003).

La comprensión del individuo y de la enfermedad fue progresivamente necesitando un cambio de enfoque de este modelo biomédico. Freud en 1915 acuña la noción de pulsión (Trieb) a la que definió “como un concepto límite entre lo anímico y lo somático, como un representante psíquico de los estímulos procedentes del interior del cuerpo y como una magnitud de la exigencia de trabajo impuesta a lo anímico a consecuencia de su conexión con lo somático” (Freud, 1915). El concepto de neurosis actual de Freud fue el punto de partida para el desarrollo posterior de la sistematización

de las patologías psicosomáticas entre otros autores por parte de la Escuela de Chicago y después de la de París (Otero y Rodado, 2004)

Diferentes autores tanto en América como en Europa fueron teorizando acerca de los déficits del modelo biomédico (Borrell-Carrió, Suchman, y Epstein, 2004). Dentro de la medicina es una referencia la crítica de (Engel, 1977) al modelo biomédico. Plantea este autor que la existencia de un proceso químico que dé cuenta de la aparición de una enfermedad y la resolución con otra intervención química que la resuelva, se ha quedado obsoleta por el hecho de que de que cualquiera que sea la enfermedad, la respuesta que dé la persona, la familia y su medio van a condicionar la evolución de la patología, incluida la interacción médico-paciente. El mismo diagnóstico de la enfermedad está mediatizado por la información que proporciona el paciente y, en cuanto al curso de la enfermedad, la evolución y la adherencia a los tratamientos, están íntimamente ligados a la relación que establece el paciente con su médico (Engel, 1977). El modelo sanitario centrado en una relación bipersonal del enfermo con el médico en el que se aplica un tratamiento unipersonal, ha sido cuestionado por ser costoso e ineficaz debido a la cantidad de recursos necesarios, así como por la escasa adhesión a las prescripciones médicas (Benito, Costa, y López, 1985). Para algunos autores la mejora de las condiciones sociales y ambientales acaecidas también en la época de los enormes progresos de la medicina han tenido mucha importancia en la disminución de la enfermedad (Rodríguez Marín, Pastor, y López, 1993).

Los avances en el control de las enfermedades infecciosas han permitido que desde mediados del siglo XX hayan tenido más relevancia otro tipo de patologías, como las enfermedades cardiovasculares y los procesos neoplásicos; en ambos grupos se combina por un lado una etiología variada y por otro una serie de factores no biológicos que influyen en la evolución del proceso de la enfermedad (Belloch y Olabarria, 1993). Al mismo tiempo, muchas de estas enfermedades tienen una evolución larga convirtiéndose en enfermedades crónicas y van a acompañar a los sujetos durante un largo periodo de su vida y, por lo tanto, van a tener también influencia en su vida cotidiana y en su mundo personal, familiar y social (Amigo et al., 2003).

2. EL MODELO BIOPSIICOSOCIAL

A pesar de su valor, el modelo biomédico, se ha mostrado insuficiente y poco versátil para dar cuenta de las transformaciones que se han producido a lo largo del siglo XX en la visión acerca de la salud y de la enfermedad. Por ello, se ha ido abriendo paso el modelo de la comprensión biopsicosocial de la Salud que ya recogía la OMS en 1946 (Aznar, 2000).

El ser humano es un organismo en el que el conjunto de factores biológicos, psicológicos y sociales confluyen e interactúan en un abanico que va desde las alteraciones bioquímicas, pasando por los problemas de salud mental y hasta el apoyo social (Belloch y Olabarria, 1993) (Aznar, 2000) (Amigo et al., 2003). La articulación entre lo biológico y lo representacional es de doble vía, lo biológico convoca y selecciona representaciones que son coherentes con un estado biológico existente en un momento dado y a su vez lo representacional puede modificar el nivel biológico como se ha mostrado en diferentes estudios (Dio Bleichmar, 2005).

La salud y la enfermedad están codeterminadas por la presencia de estos tres tipos de variables y por lo tanto el estudio, diagnóstico, prevención y tratamiento de los diferentes estados de enfermedad deben incluirlas. La etiología de los estados de enfermedad es siempre debida a varios factores, aunque existen diferentes niveles de etiopatogenia (Belloch y Olabarria, 1993).

En el campo de la psicología clínica también se han producido modificaciones que han posibilitado este cambio de modelo. A partir del DSM- III (Association, 1987) y el DSM IV (Association, 2002) ya se recogen en el modelo multiaxial para el diagnóstico de los trastornos mentales los factores psicológicos que afectan al estado físico. En el DSM-II, solamente se recogía el papel de factores psicológicos en las enfermedades psicosomáticas. Por otro lado, se ha modificado la visión reduccionista que se tenía por parte de algunos sectores de la psicología clínica acerca de las patologías psicosomáticas ya que no se tenían en cuenta ni los aspectos sociales ni las condiciones biológicas de los sujetos (Belloch y Olabarria, 1993). En la actualidad la visión de la problemática psicosomática se aleja de la visión reduccionista e incluye las interacciones complejas que la constituyen (Boschan, 1999).

Los psicólogos que se encontraban en los campos de la salud física fueron encontrando cada vez más insuficientes los primeros modelos de abordaje de la patología psicosomática y esto propició que fueran incorporando nuevas aportaciones que explicaran estas cuestiones. Uno de estos aportes lo ha constituido el enfoque acerca del estrés y las estrategias de afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986). Esta conceptualización venía a mostrar como los factores biológicos, sociales y psicológicos tenían que ser tenidos en cuenta a la hora de explicar los efectos negativos del estrés.

La complejidad del desarrollo de un modelo biopsicosocial persiste aun hoy bastantes años después de las reflexiones de Engel (Tizón, 2007) con las implicaciones que conlleva en la comprensión y en la intervención en salud-enfermedad (R. Bayés y Barreto, 1992). Esta complejidad ha propiciado la aparición de dos grandes aportaciones: La Psicología de la Salud, y la Psicología y la Salud Comunitaria. La razón fundamental para desglosarlas es para valorar las aportaciones de cada una de ellas a la evolución del concepto de Salud, y porque sería artificioso describirlas como dos entidades separadas por las múltiples interconexiones entre ambos conceptos. Véase la utilización en los diferentes autores de términos como Psicología Social de la Salud (Rodríguez Marín, 1998), Salud Comunitaria (Costa y López, 1982), Psicología Comunitaria (Musitu, 2004; Rappaport, 1977) Psicología Comunitaria de la Salud (Cantera, 2004).

En 1978 la American Psychological Association creó la división 38: La “Health Psychology”. La Psicología de la Salud fue definida como “el conjunto de aportaciones, tanto de tipo educativo como científico y profesional, que proporcionan las diversas áreas psicológicas para la promoción y el mantenimiento de la Salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad, la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la Salud, la enfermedad y sus consecuencias, así como el análisis y mejora de los sistemas sanitarios y de la política general de formación sanitaria” (Matarazzo, 1980). Esta definición recoge líneas de trabajo importantes como son: La promoción y el mantenimiento de la Salud, la prevención y tratamiento de las enfermedades, la etiología de la Salud y enfermedad, así como las políticas en torno a la Salud (Amigo et al., 2003).

“La Psicología de la Salud es una aplicación de una disciplina genérica: la psicología a un campo el de la salud” (Matarazzo, 1989). Esta visión ha abierto camino a que se plantearan diferentes abordajes. Sus principales desarrollos están en el campo de las enfermedades de etiología fundamentalmente biológica desde una lectura, en la mayoría de los casos, comportamental.

En otro desarrollo del modelo biopsicosocial nos encontramos con los abordajes que, a mediados del siglo XX, incorporan la línea de trabajo de la Salud Pública en el sentido de que la concepción de la Salud no está circunscrita al espacio privado de la vida personal de los sujetos. El concepto de Salud Comunitaria se va abriendo paso a partir de la puesta en marcha de programas de salud mental comunitaria a mediados de los años 60 (Costa y López, 1982), en contextos teóricos, ideológicos y geográficos diferentes Langer 1981. Se ha observado en Estados Unidos que el estilo individualista de la sociedad ha favorecido que se hayan diluido las redes sociales y se ha comprobado que esto ha ido en detrimento de la Salud (Cantera, 2004). En 1965 se acuñó en Boston el concepto de Psicología Comunitaria (Rappaport, 1977). La Psicología Comunitaria, entre otros aspectos, se basa en un concepto integral de la Salud, cuya atención está centrada en la intervención, utilizando el diagnóstico como un medio y no un fin en sí mismo, y que pone énfasis en la prevención y la promoción de la salud. Su preocupación es el cambio social y su prioridad es el trabajo con y para la comunidad, utilizando agentes de salud que puedan favorecer la creación de redes sociales (Rappaport, 1977). Por lo tanto “confluyen en ella diferentes disciplinas básicas, médicas, psicológicas, sociológicas, epidemiológicas y estadísticas que fundamentan los programas de intervención para la prevención de la enfermedad, la promoción de la salud y la educación para la salud” (Rodríguez Marín, Pastor, y López, 1993).

En el campo de la salud mental, la revisión crítica del modelo psiquiátrico tradicional incluyó la búsqueda de nuevos abordajes de la salud mental que, partiendo de experiencias prácticas concretas, permitieron la teorización y la aplicación de recursos técnicos (Sluzki, 1973) (Wenstein, 1975). Al mismo tiempo se perfilaba el desarrollo de la atención primaria con esta concepción biopsicosocial en la que la asistencia está constituida indisolublemente por lo psicológico y lo social (Tizón, 1992). Estos planteamientos han conducido a que ineludiblemente, al menos como concepción (Duro, 2003), se incluyan en las políticas de Salud. El documento realizado por el Ministerio de Sanidad y Consumo para la mejora de la atención primaria 2008-2012 en nuestro país recoge como uno de los cambios realizados en la atención primaria en los últimos años la visión comunitaria de la atención sanitaria. “las actuaciones del equipo de atención primaria no han quedado limitadas a los individuos, sino que se han imbricado en las estructuras de la zona básica de Salud” (Melguizo et al., 2007).

No podemos referirnos a un único modelo comunitario en Salud por las concepciones diferentes que tienen los autores según sus teorías explicativas, pero comparten varios planteamientos tales como que: a) el proceso de salud-enfermedad está condicionado en su génesis, desarrollo y abordaje por factores de índole socio-comunitaria (nivel de vida, condiciones socioeconómicas...) y especialmente relacionadas con la calidad de vida (estilo de vida, relaciones interpersonales...), b) los problemas de salud, aunque tengan una manifestación individual también pueden ser analizados y modificados desde una perspectiva grupal, institucional y comunitaria, estando estos apartados estrechamente relacionados (Duro, 2001).

La incorporación de la visión comunitaria aporta la inclusión del mundo exterior a una visión de un sujeto organismo-aparato psíquico, con toda la complejidad que esto supone, pero con las aportaciones que conlleva este abordaje: a) La utilización de herramientas grupales tanto en la lectura de los procesos como en el uso de metodología de intervenciones (Pichon Riviere, 1985) (Tizón, 1993). La preocupación por el cambio social, el trabajo con y para la comunidad, centrándose en la salud más que en la enfermedad, poniendo la psicología y la medicina al servicio de la comunidad (Avila, 1983). c) La utilización de los agentes de salud y de las redes sociales comunitarias, (entendiendo como red social la familia y su mundo de relaciones), así como los dispositivos sociales, tanto de los profesionales de la salud (trabajo interdisciplinario, trabajo en red) como de otras instituciones como la escolar en el caso de los niños (Rodríguez Marín, Pastor, y López, 1993). Y todo esto aplicable tanto al trabajo desde la promoción de la salud, como en los procesos en las que interviene y ya se ha instalado una condición de enfermedad.

El modelo biopsicosocial, al tratar de desmarcarse de la visión exclusivamente asistencial, incluye particularmente el desarrollo de la promoción de la salud y de la prevención en sus diferentes apartados.

La prevención clásicamente se divide en tres tipos: Prevención primaria entendida como la disminución de la incidencia de casos nuevos, la prevención secundaria que pretende conseguir la disminución de la prevalencia, es decir, del tiempo de desarrollo de la enfermedad y la prevención terciaria dirigida a la disminución de las secuelas de la enfermedad con el tratamiento y la rehabilitación (Caplan, 1980) (Rodríguez Marín, 1999). El problema del desarrollo de la noción de prevención es que muchas veces está más enfocada en la práctica al esquema de la enfermedad que al de la salud (Cucco, 2006).

La promoción de la salud como concepto desvía su foco de atención de la enfermedad y busca condiciones de vida más saludables, orientándose a la modificación de estilos de vida, dirigiéndose a la población en su conjunto e intentando la participación de la comunidad a través del refuerzo de las redes y apoyos sociales (Bleger, 1966) (Martínez, León, Fernández, y Barriga, 1993). La promoción de la salud plantea una mirada claramente desde la Salud; sin embargo, en la práctica, muchas veces su falta de especificidad deviene en inoperancia (Cucco, 2006).

3. LA CONCEPCIÓN DINÁMICA DE LA SALUD

Una de las cuestiones que plantea la definición de la OMS es la visión de la Salud como un estado de completo bienestar. Este aspecto adolece de una visión estática de la Salud. Se tiene salud si el sujeto se encuentra en completo bienestar y, en caso contrario, ¿tendría enfermedad? Este aspecto de la definición plantea una visión del sujeto en un aquí y ahora definido por tener o no tener salud y por otro lado no recoge la posible capacidad adaptativa del individuo, aunque después esboce que “no es la mera ausencia de enfermedad”.

3.1.CONFLICTO Y CRISIS.

En el funcionamiento de un sujeto, éste se enfrenta constantemente a situaciones que requieren la resolución de problemas que, en muchos de los casos, puede ir superando por medio de sus recursos habituales. Según Caplan esto podría aplicarse tanto al terreno emocional como al social (Caplan, 1980). Se puede, no obstante, extrapolar también al funcionamiento del organismo. La dificultad origina un despliegue de mecanismos del sujeto para resolverla y en muchos casos se podrá solventar con los propios recursos del sujeto. La reacción del organismo frente a gérmenes del exterior, la utilización del propio sistema inmunológico y la resolución del episodio, inclusive con un leve pico de fiebre, es un ejemplo de este funcionamiento en el terreno de la salud física. El organismo puede tener capacidad para restablecer el equilibrio en este tipo de conflictos, y por ello no hablaríamos de una situación estática sino dinámica aunque, observada con una determinada distancia pudiéramos ver un estado de equilibrio en la Salud.

Existen además otras situaciones en las que existe un desequilibrio entre la magnitud de un problema y los recursos que el sujeto puede disponer para resolverlo (Caplan, 1980). Esto es lo que se denomina crisis. Vamos a diferenciar dos tipos de crisis. En primer lugar nos referiremos a aquellas situaciones vitales que se relacionan con procesos de desarrollo, también llamadas crisis normativas, para distinguirlas de aquellas que son impredecibles o no normativas (Martínez, 1994) (Rolland, 2000).

A las crisis normativas preferimos darles la terminología de conflictos normales del desarrollo. Ocurren a lo largo del ciclo vital de los sujetos e incluyen los momentos del desarrollo o evolución normal, las situaciones de cambio y también los problemas que crean tensión en un momento determinado de la vida. Serían destinatarias de programas de promoción de la salud y prevención primaria (Bleger, 1966).

Con respecto a las crisis impredecibles, una clasificación de las mismas la podemos encontrar en las fuentes del sufrimiento que menciona (Freud, 1930) en “el malestar de la cultura”: Las que provienen del propio cuerpo (enfermedades, accidentes e incapacidades), las del mundo exterior (catástrofes y alteraciones del medio ambiente) y las derivadas de las relaciones con otros seres humanos (en su vertiente personal o social) (Zukerfeld y Zukerfeld, 2005).

La palabra crisis contempla dos elementos por un lado es una oportunidad para el desarrollo aunque, por otro lado, tiene el componente de peligro de una mayor vulnerabilidad. Las situaciones de crisis podrán producir o ahondar en la vulnerabilidad de un sujeto o, por el contrario, el individuo podrá desarrollar una forma de resolución de la crisis que le permitirá incorporar una nueva experiencia que le fortalecerá (Caplan, 1980).

3.2. LA SALUD DESDE LA CAPACIDAD

La capacidad de un individuo para resolver situaciones de crisis dándole una solución que le permita no solamente resolverla, sino fortalecerse con la experiencia, es el otro ángulo desde el cual valorar el dinamismo de la Salud. El modelo biopsicosocial recoge

específicamente el abordaje de la Salud desde este punto de vista. Muchos autores desde diferentes planteamientos teóricos aluden a estas capacidades en la Salud (Caplan, 1980) (Rodríguez Marín, Pastor, y López, 1993) (Belloch y Olabarria, 1993). El individuo tiene un sistema inmunológico que le protege, el aparato psíquico tiene capacidades que favorecen el afrontamiento de las situaciones tales como el humor, la creatividad, la capacidad crítica etc. (Wenstein, 1978). El entorno no sólo puede ser facilitador (Cantera, 2004), sino que el interjuego del sujeto con éste le provee de capacidades imprescindibles como la adquisición de un vínculo de apego (Bowlby, 1998) o el desarrollo del narcisismo (Bleichmar, 1981).

Algún autor define la Salud solamente en términos de capacidad: “La Salud es el conjunto de capacidades biopsicosociales de un individuo o de un colectivo” (Wenstein, 1978). En esa línea nos encontramos con la concepción de Salud de Pichón Riviere "El sujeto es "sano" en la medida que aprehende la realidad en una perspectiva integradora y tiene capacidad para transformar esa realidad transformándose, a la vez, él mismo" (Pichon Riviere, 1985). Una de las referencias centrales de este autor es su noción de la adaptación activa a la realidad y la capacidad que encierra esta frase.

Es esta capacidad de un individuo/grupo para modificar las realidades que le afectan la que se constituye en un magnífico punto de partida desde el cual hablar de la Salud. Va a repercutir en su manera de adherirse a los tratamientos, va a influir en sus reacciones frente a las adversidades o crisis que le sobrevengan y va a tamizar su manera de relacionarse con los conflictos normales de su desarrollo.

La incorporación de la noción dinámica de la Salud, los conceptos de conflicto y crisis, y la conceptualización de las capacidades en la Salud, además de reflejar más claramente la realidad del proceso, tienen el valor añadido de: a) ayudar a configurar los modos de intervención técnico profesionales con los sujetos y la comunidad, b) permiten dotar de contenido tanto a la promoción de la salud como a la intervención preventiva en sus tres acepciones y c) influyen en la mejor aceptación de las intervenciones por parte de los individuos o grupos (Aznar, 1995) .

A modo de síntesis: La concepción de la Salud que podemos suscribir es, por lo tanto, aquella que incluya la Salud en sus tres vertientes: Biológica, psicológica y social, con una visión dinámica de la Salud, que se plantee como punto de partida las capacidades del sujeto y con un último aspecto a destacar: que incluya una modificación del lugar del profesional.

4. EL PAPEL DE LOS PROFESIONALES

Una consecuencia de partir de las capacidades del sujeto es que esta cuestión obliga a reformular el papel de los pacientes y de los profesionales.

García Álvarez plantea dos modos de abordar el lugar del paciente: En el primero de ellos la enfermedad se individualiza, el paciente se responsabiliza de su padecimiento, el médico interviene realizando actuaciones reparadoras y la relación médico-paciente se establece como una relación de poder. En el modelo colectivo, el paciente es el portador de la enfermedad, es considerado agente de su propia Salud, el personal sanitario es un equipo “especializado” y la relación médico-paciente es, en este caso, de cooperación (García Álvarez, 1992).

El enfoque de Salud que abordamos tiene que alejarse cada vez más de un enfoque asistencial, directivo y centrado en el usuario/os como depositarios de enfermedad y el profesional (médico, psicólogo, trabajador social) esperando en sus despachos con capacidad de sanar/resolver.

El modelo comunitario plantea la revisión de la pasividad entre técnicos y población en el cuidado de la Salud para dirigirse hacia posiciones más activas tanto en el tipo de intervenciones como en la naturaleza de las mismas. También se cuestiona el papel y funciones de los profesionales, revisando los viejos roles e incorporando nuevas funciones ante las nuevas demandas que surgen (Duro, 2001).

La progresiva especialización de las funciones de los profesionales de la Salud hace perder la visión global del sujeto incluso en el campo de la salud biológica y hace por tanto necesaria la interdisciplinariedad entre los profesionales (Pérez, 1991) (Pérez, De Felipe, Sanz, Yagüe, y De la Torre, 1995). Esta interdisciplinariedad como concepto abstracto es defendido por todos; no obstante, la dificultad radica en su efectiva puesta en marcha en actuaciones concretas (García Alvarez, 1992). Las dificultades para su aplicación radican por un lado en que no existe experiencia de trabajo en equipo de los médicos con otros profesionales, como los psicólogos y, por otro lado, no hay a veces una conciencia de que esta colaboración pueda ser útil. Al mismo tiempo actitudes de psicologismo radical por parte de algunas concepciones pueden haber favorecido la resistencia a este trabajo. En la medida en que las investigaciones y las conceptualizaciones de una ciencia nueva como la psicología clarifiquen tanto las conexiones entre los procesos biopsicosociales como los recursos de intervención, esto también facilitará el diálogo y la progresiva interdisciplinariedad (Aznar, 2000).

No se puede entender la Salud sin incluir la visión biopsicosocial. Todo lo que parcela a la Salud y la especializa tiende a perder la visión global de conjunto del sujeto o de su grupo familiar y eso repercute en un perjuicio en la integración de los diferentes elementos que pueden favorecer las condiciones de Salud. Hay que combinar la interdisciplinariedad de los profesionales por un lado y la visión de la realidad del paciente en su multiplicidad biológica, psíquica, familiar y de red extensa de apoyo por el otro.

II LA FAMILIA Y LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA INFANCIA

La existencia de una enfermedad crónica genera unas limitaciones que afectan al sujeto y también al entorno, si se trata de niños todo el grupo familiar se ve atravesado por esta circunstancia repercutiendo en ellos de una manera más o menos visible. En este capítulo se van a abordar conceptos relacionados con las enfermedades crónicas (ECR), con el hilo conductor de entender la enfermedad como una adversidad que irrumpe en la vida del niño y su familia. Vamos a realizar una investigación sobre sujetos que padecen una ECR y, por lo tanto, nos encontramos con una situación en la que la enfermedad ya está presente. Hay tres factores que determinan el proceso de adaptación a la enfermedad: los factores relativos a la enfermedad al individuo y a su entorno (Moos & Shaefer, 1989) (Rolland, 2000). Se va a trabajar en primer lugar algunos aspectos de la representación subjetiva de la enfermedad, para abordar después conceptos teóricos relacionados con el niño y con la familia que van a ser el punto de partida de las reflexiones posteriores. En el siguiente apartado se trabajarán las enfermedades crónicas, las clasificaciones de las enfermedades y las fases temporales de las mismas, para abordar después el papel de los profesionales en las enfermedades crónicas. Se van a describir las características de las enfermedades objetos de esta investigación. Por último se van a trabajar las relaciones entre familia y enfermedad crónica trabajando las investigaciones sobre el impacto de las enfermedades crónicas en las familias.

1 LA ENFERMEDAD, EL NIÑO Y LA FAMILIA

Con respecto a la enfermedad se va a trabajar en primer lugar la subjetivización de la enfermedad. Se van a introducir aportes importantes para comprender los procesos de enfermedad como son los de la teoría cognitiva en cuanto al desarrollo del estrés psicológico y del concepto de afrontamiento y, además, lo que en los últimos años viene siendo la sistematización de la noción de resiliencia.

Con respecto al sujeto, en nuestro trabajo se trata de niños y, por lo tanto, se van a trabajar las características de los niños a la luz de los nuevos enfoques del desarrollo, fundamentalmente determinados por la importancia del papel que juega la relación con el adulto. Se va a valorar después la comprensión infantil de la enfermedad.

Con respecto al entorno. Se va a recoger los que consideramos los aportes teóricos más importantes para hacer una comprensión de la dinámica familiar y las implicaciones que estos aporten tienen cuando existe un problema de salud, Se va a trabajar el entorno que rodea a la familia.

1.1. LA ENFERMEDAD

En esta investigación se pretende profundizar en unas enfermedades específicas y, por lo tanto, cuando hablamos de enfermedad nos vamos a referir a aquellas que cursan con una implicación corporal. Dentro de las enfermedades o dolencias que cursan a través

de malestar en el cuerpo recogemos tres tipos de manifestaciones: Los síntomas conversivos o de naturaleza psicógena (problemas digestivos como dolor abdominal, neurológicos como cefaleas mareos y otras somatizaciones), las enfermedades psicosomáticas (obesidad mórbida, diabetes, asma, artritis, etc.), y los procesos somatopsíquicos (problemas oncológicos, trasplantes, Fibrosis Quística, Enfermedad Celíaca, Lupus etc. (Marti Felipo, 1998).

No van a ser objeto de este trabajo las enfermedades psicosomáticas, ni los síntomas inespecíficos conversivos o de naturaleza psicógena. Vamos a desarrollar lo que se refiere a la enfermedad en tanto problema somatopsíquico que compromete el cuerpo y en el que el correlato emocional viene dado como reacción al padecimiento físico una vez que se ha puesto en marcha el proceso de enfermedad, aunque naturalmente puedan existir unos condicionantes biopsicosociales en su desencadenamiento y en la evolución de la misma.

La diferencia fundamental entre la especie humana y el mundo animal en lo que respecta al padecimiento de una enfermedad es que en el ser humano se da la posibilidad de poder representarse subjetivamente el padecimiento de la misma a la vez que se sufre (Nieto, Abad, Esteban y Tejerina 2004). En lengua inglesa algunos autores hacen la diferenciación entre la dimensión biológica de la enfermedad (*disease*), la experiencia subjetiva o simbólica de la misma (*illness*) y la dimensión social (*sickness*) (Kleinman, 1989). La dimensión biológica, alude a la descripción biomédica de la enfermedad, a la reconstrucción de la misma que hacen los médicos a partir de las experiencias físicas de los pacientes. La dimensión simbólica es la experiencia de los síntomas y el sufrimiento de la enfermedad y la respuesta que dan a esta experiencia el sujeto y su medio cercano y, por último, la dimensión social se refiere a los significados que quedan asociados a la enfermedad como resultado de fuerzas mayores, como es el caso del “síndrome del aceite tóxico” de los años 80 en España. En la medida en que una enfermedad evoluciona estas tres dimensiones se entrelazan y se influyen recíprocamente (Kleinman, 1989) (Rolland, 2000).

La representación subjetiva de la enfermedad por parte del sujeto y su medio acompaña a la enfermedad de forma ineludible desde el comienzo: Origina unas vivencias determinadas, tanto en el individuo como en su medio familiar, propicia que se genere estrés (Lazarus y Folkman, 1986), marca el afrontamiento que se va a realizar de la dolencia (Lazarus, 2000), influye en el curso y también en el pronóstico de la enfermedad, obliga a poner en juego mecanismos de adaptación a la condición de enfermedad con mayor o menor eficacia e, incluso, en algunos casos con un carácter resiliente que puede promover hasta el crecimiento personal y del entorno (E. Kern de Castro y Moreno -Jiménez, 2007). La representación subjetiva de la enfermedad, incide en como se explica al médico los síntomas de la enfermedad (Ovejero, 1990) en la comunicación y confianza que se establece en la relación médico paciente e interviene en la adhesión a los tratamientos (Meichenbaum y Turk, 1991).

1.1.1 ESTRÉS, AFRONTAMIENTO Y ENFERMEDAD

A partir de los años 60 ha adquirido una especial relevancia el concepto de estrés. Lazarus y sus colaboradores han elaborado una teoría del estrés y del afrontamiento orientada cognitivamente (Lazarus, 2000; Lazarus y Folkman, 1986). Plantea Lazarus que las definiciones de estrés lo han considerado desde la perspectiva de un estímulo,

haciendo hincapié en las circunstancias externas que actúan como factores que propician el estrés; lo han descrito también en término de las respuestas que un organismo da a esos estímulos y por último se ha definido acentuando la relación que se establece entre las características de un individuo y la naturaleza del medio (Lazarus y Folkman, 1986).

Con respecto a los factores externos del estrés, estos pueden ser de tres tipos: cambios mayores que afectan a un gran número de personas, como catástrofes, cambios mayores que afectan a un número pequeño de personas o a una persona como la muerte de un ser querido, la amenaza para la vida o la salud y un tercer factor constituido por las circunstancias cotidianas que hacen un efecto de microestresadores pero que también tienen potencial, a veces, de constituirse en un poderoso factor de estrés (Lazarus y Folkman, 1986). La vulnerabilidad de los sujetos a los factores de estrés es muy variable, y su efecto puede ser mediatizado por variables personales como la personalidad o el locus de control entre otras y por variables de la situación como el apoyo social o las características del acontecimiento. Estas variables tienen capacidad para reducir los efectos adversos de los acontecimientos (Dohrenwend & Dohrenwend, 1982) (S. V. Santos, 1999).

Plantear el estrés como respuesta va ineludiblemente unido a valorar cuáles son los factores que intervienen como estímulo, y es por ello que, para Lazarus, no pueden separarse ambas cuestiones (Lazarus, 2000).

Estrés psicológico “es el resultado de una relación entre el sujeto y el entorno, que es evaluado por aquel como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar” Lazarus 1986. Esta definición incluye uno de los aspectos centrales de la teoría de Lazarus que es la evaluación subjetiva que hace un sujeto acerca de lo que puede tener de amenazante una situación. Valoración, que no percepción (Lazarus, 2000); matiza que, aunque inicialmente utilizó el concepto de percepción, este término no es adecuado porque lo que se está planteando es una valoración mediatizada por la subjetividad del individuo.

Distinguen los autores dos formas de valoración: primaria y secundaria. La valoración primaria se refiere a la evaluación que realiza un sujeto en la transacción con una situación determinada acerca de si ésta es relevante para él. Hay un conjunto de factores personales y de situación que moldean esta valoración como son el conjunto de creencias y los compromisos del sujeto. Hay creencias generales que son comunes con los demás, y hay creencias específicas del sujeto.

Lazarus recoge dentro de las creencias del sujeto la importancia del constructo de Locus de Control (LC) que procede de la teoría del aprendizaje social de (Rotter, 1966). El locus de control se refiere a las expectativas de los sujetos acerca de las causas de sus experiencias. En el locus de control interno el sujeto piensa que los resultados de los sucesos dependen de su acción. El locus de control externo es la creencia de que los resultados no están determinados por el esfuerzo personal, atribuyéndolo al azar o la suerte (Lefcourt, 1980) (Barrón, 1990). En su origen el locus de control se refería al funcionamiento global de la persona; posteriormente se ha ido valorando que no se puede hablar de estilos de locus de control como constructo global, sino que para cuestiones específicas se pueden valorar locus de control correspondientes (Ochoa, Repáraz, y Polaino, 1997). En estudios que comparan las escalas existentes se

comprueba que la capacidad predictiva del constructo es mayor en función de la especificidad (Rodríguez Naranjo, Godoy, Jimenez, y Esteve, 1992).

En la valoración primaria que el sujeto realiza, puede apreciar que la situación no tiene relevancia o, por el contrario, que si existe relevancia, ésta se constituya en un daño/pérdida, en una amenaza o en un desafío. El daño/pérdida se refiere a un perjuicio ya ocurrido en el terreno corporal (lesión, enfermedad), en las relaciones personales o en la autoestima. La amenaza se refiere a la posibilidad futura de un daño y el desafío a la valoración de la posibilidad de superación de la situación poniendo en juego las capacidades. Amenaza y desafío no son excluyentes entre sí (Lazarus y Folkman, 1986).

La valoración secundaria alude a la evaluación de los recursos y opciones que tiene el sujeto para afrontar la situación. El afrontamiento es definido por Lazarus y Folkman 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 de un individuo” (Lazarus y Folkman, 1986).

El concepto de afrontamiento de Lazarus sólo se refiere a las maneras de enfrentarse con las demandas externas e internas, no a los resultados de ese afrontamiento, porque según el autor es la manera de que el constructo sirva para predecir conductas. Para el autor no existe forma de afrontamiento universalmente efectiva o ineficaz y pone el ejemplo de la negación, que puede ser una reacción adecuada en un momento y complicar el problema en otra situación (Lazarus y Folkman, 1986).

El afrontamiento tiene dos funciones posibles: a) Dirigir las respuestas hacia alterar o modificar algo del sujeto, del medio o de la relación entre ambos, y que son respuestas centradas en el problema y b) Regular las emociones producidas por la situación estresante, lo que denominamos como respuestas centradas en la emoción (Lazarus, 2000). No son mutuamente excluyentes y se utilizan en función de las necesidades observadas. Las respuestas centradas en las emociones tendrían mas peso cuando no se puede hacer nada para modificar la situación mientras que las respuestas centradas en el problema serían aplicables si se puede hacer algo para modificarla. El sujeto también realiza una continua revalorización de la situación readaptando el afrontamiento correspondiente a la nueva valoración de la misma (S. V. Santos, 1999).

Al considerar el sujeto la irrupción de la enfermedad como una situación amenazante, como una demanda externa, todo lo planteado con relación a los conceptos de daño/pérdida, amenaza y desafío, así como a las estrategias de afrontamiento, serían aplicables a la condición de enfermedad (Rodríguez Marín, Pastor, y López 1993).

Partiendo de las teorías sobre el estrés y el afrontamiento se han desarrollado varios modelos teóricos sobre su aplicación a la enfermedad crónica (J.L. Wallander & Varni, 1992) (R. J. Thompson, K. E. Gustafson, K. W. Hamlett, & A. Spock, 1992) (McCubbin & Patterson, 1983) (Moos & Shaefer, 1989) (Moos & Holahan, 2007) que se comentarán posteriormente.

Una de las razones de que el estrés no tenga un papel mayor en las enfermedades es debido a que existen unas variables moderadoras, como el afrontamiento. Algunos

autores consideran como las variables moderadoras más importantes el locus de control y el apoyo social (Barrón, 1990).

Una especificidad del locus de control se refiere a las creencias acerca del papel que el individuo juega en su propia salud (Lefcourt, 1980). Los sujetos con locus de control interno utilizan estrategias de afrontamiento más activas, se informan más sobre su enfermedad, siguen mejor los tratamientos y adoptan medidas preventivas (Lefcourt, 1980). Es decir, utilizan formas de afrontamiento centradas en el problema.

Las ideas de Lazarus y colaboradores sobre el estrés y el afrontamiento han tenido el valor de incorporar a la psicología conductual dos elementos importantes: por una parte destacar la importancia de la subjetividad del individuo en su relación con su medio y por otra situar el lugar que ocupan en esa subjetividad los problemas que provienen de cambios sobrevenidos en la realidad exterior.

La teoría cognitiva ha cuestionado la limitación de la conceptualización de los mecanismos de defensa procedentes de la teoría psicoanalítica por varios motivos: Su posible pobreza como forma de explicar el funcionamiento del sujeto ante una realidad exterior que se presenta ajena a los conflictos internos del sujeto. El carácter disfuncional atribuido a ellos. La visión reduccionista derivada de explicar el afrontamiento de las personas no como un proceso, sino como consecuencia de los rasgos/estilos personales (Lazarus, 2000) (Livneh & Martz, 2007; Radnitz & Tiersky, 2007).

El desarrollo conceptual del afrontamiento ha puesto el foco en la comprensión de lo que sucede cuando irrumpe la adversidad; en nuestro caso, la adversidad de una enfermedad, y en este sentido y en las posibilidades que tiene para la investigación, el afrontamiento es un constructo útil. Si bien las defensas, según la conceptualización del psicoanálisis aluden al conflicto neurótico, disminuyen en cuanto son desveladas (Zukerfeld y Zukerfeld, 2005) y tienen como fuente la represión, no siempre son patológicas. Nos podemos remitir a Bibring 1934, al que se refieren diferentes autores (Melillo, 2004a) (Cyrulnik, 2002) que habla de mecanismos de desprendimiento frente a mecanismos de defensa; este concepto, apunta a la superación de los padecimientos como podría suceder en los mecanismos que acompañan al duelo (Kübler-Ross, 1972). Los mecanismos que se ponen de manifiesto frente a una adversidad son un proceso diferente a los mecanismos de defensa y suelen relacionarse con el par desvalimiento desesperanza (Zukerfeld y Zukerfeld, 2005).

En resumen, las diferencias clásicas entre mecanismos de defensa y estrategias de afrontamiento serían que los primeros son de naturaleza inconsciente, con relación a procesos internos y muchas veces disfuncionales, mientras que el afrontamiento alude a procesos más conscientes, con relación a lo externo y generalmente funcionales Zukerfeld. Lo que sucede es que hay que insistir en la articulación permanente entre mecanismos de defensa y estrategias de afrontamiento de manera que en una inspirada frase recogida por Zukerfeld “Las defensas afrontan y el afrontamiento defiende”(Zukerfeld y Zukerfeld, 2005).

Es importante la concepción cognitiva de que así como se piensa se siente, que está en la base de su concepción de las valoraciones primaria y secundaria y de las nociones de daño, amenaza, desafío y afrontamiento, pero tiene que ser complementada con la

visión de que así como se sienta, así como se activen ciertos circuitos propios del procesamiento afectivo, así se terminará pensando (Bleichmar, 1999), como lo muestran recientes investigaciones como la de Mezzacappa. En esta investigación a dos grupos de sujetos, se les muestra el mismo vídeo atemorizante. A uno de los grupos se le ha inyectado epinefrina y al otro un placebo. Los sujetos que habían sido inyectados con epinefrina reaccionaron con más miedo y esto nos muestra como su respuesta dependía de sus condiciones neurovegetativas y no sólo de su evaluación cognitiva (Mezzacappa, Katkin, & Palmer, 1999). El daño/ pérdida es, por ejemplo, tanto una estimación subjetiva de la amenaza como propiamente una vivencia (Dryzun, 2006).

1.1.2. RESILIENCIA Y ENFERMEDAD

El término resiliencia procede de la física y alude a la capacidad de los metales de conservar o recuperar su estado inicial pese a ser sometidos a presión (Zukerfeld y Zukerfeld, 2005). “La resiliencia es la capacidad humana para enfrentar, sobreponerse y ser fortalecido o transformado por experiencias de adversidad” (Grotberg, 2001). La noción de resiliencia ha trascendido de su concepto original en la física transformándose, no en una vuelta a la situación anterior a la aparición de la adversidad, sino en un recurso creativo capaz de encontrar nuevas respuestas a situaciones aparentemente sin salida (Rodríguez, 2001).

La relevancia de este término se produce a partir del estudio longitudinal de Werner con 500 niños que tenían situaciones de extrema pobreza. A pesar de que un tercio de estos niños habían sufrido situaciones que presentaban un riesgo alto de padecer trastornos de conducta, una tercera parte de esos niños se habían desarrollado adecuadamente en la adolescencia y el 80% tuvieron evoluciones positivas en la vida adulta. Una característica común a los sujetos que se desarrollaban ajustadamente era que habían tenido alguna figura significativa positiva (Zukerfeld y Zukerfeld, 2005).

La resiliencia fue estudiada por una primera generación de investigadores que se preguntaron acerca de qué es lo que caracteriza a los niños que, en condiciones de adversidad, se adaptan positivamente. Agruparon los factores de resiliencia y de riesgo en tres tipos: los relacionados con el propio sujeto, con la familia y con los ambientes sociales. En la segunda generación de trabajos se preguntaban acerca de cuáles son los procesos que se relacionan con la adaptación positiva y sus concepciones aludían a la interconexión dinámica entre sujeto, familia y ambiente social (Infante, 2001). Entre estos autores se encuentran Grotberg y Cyrulnik.

La resiliencia es un proceso en el que intervienen factores de resiliencia, comportamientos resilientes y resultados resilientes. Para Grotberg los factores de resiliencia están enunciados mediante la formulación: Yo tengo, referido al apoyo, yo soy-yo estoy, referido a la fortaleza intrapsíquica y yo puedo, con relación a la capacidad de relaciones interpersonales y de resolución de conflictos (Grotberg, 2001).

Melillo recoge los pilares de resiliencia que había planteado Suárez Ojeda anteriormente, entendiendo como tales: La Autoestima Consistente, que sería la base de los demás, y que se refiere al cuidado afectivo del niño o adolescente por un adulto significativo, y menciona otros como la Introspección, Independencia, Capacidad para Relacionarse, Iniciativa, Humor, Creatividad y Moralidad (Melillo, Estamatti, y Cuestas, 2001). La Capacidad de Pensamiento Crítico sería un pilar de segundo orden

que resultaría de la combinación de los otros en lo que tienen de pensamiento, reflexión y crítica (Melillo, 2004b).

Hay autores que trabajan la resiliencia y que utilizan la noción de adaptación positiva en la definición (Luthar y otros citado por Infante) (Infante, 2001): “La resiliencia es un proceso dinámico que tiene como resultado la adaptación positiva en contextos de gran adversidad” (Luthar, Cicchetti, & Becker, 2000); el problema de esta concepción es que ya estamos mediatizados por la definición de lo que llamamos “adaptación positiva”

La noción de adaptación suscita controversias especialmente cuando va acompañada de los adjetivos: positiva y exitosa. Por ello algunos autores advierten sobre la identificación de resiliencia con adaptación (Cyrulnik, 2002). Profundizando en el sentido de la adaptación se puede decir que “adaptación es la capacidad del aparato psíquico para tener en cuenta: a) su propia realidad interna y la existencia de una realidad ajena al propio funcionamiento mental ya sea corporal y/o intersubjetiva; b) la posibilidad de realizar acciones para transformar en algún sentido aquellas realidades” (Zukerfeld y Zukerfeld, 2005). Se podrían entonces encontrar cuatro tipos de adaptaciones: La adaptación propiamente dicha, que podemos identificar con la terminología de Pichon Riviere de adaptación activa (Pichon Riviere, 1985); la desadaptación o presencia de síntomas, propia de los cuadros neuróticos; la sobreadaptación, que es la adecuación formal y es la que suscita la polémica en lo que respecta a la adaptación positiva y, por último, la paraadaptación, que consiste en un desafío confuso, y que es propia de cuadros inestables. Cuando el funcionamiento mental esté destinado a adaptarse formalmente o a desafiar de forma confusa a la realidad, no estaríamos hablando de una transformación, es decir, no habría creatividad (Zukerfeld y Zukerfeld, 2005). Hemos visto que la creatividad es un ingrediente fundamental de los procesos resilientes recogida, de una u otra manera, por los diferentes autores.

Para Cyrulnik la relevancia de la noción de resiliencia reside en que recoge el interjuego entre los aspectos temperamentales del sujeto en conexión con la importancia del vínculo cercano y el papel del entramado social que rodea a la situación (Cyrulnik, 2002). Su concepción nos permite visualizar en una estructura dinámica espacial este entramado. Es una visión integradora en la que se combina lo temperamental que trae el niño, con lo que despliega el medio desde el nacimiento, las reacciones de los padres desde su mundo representacional, el tipo de vinculación que pueden desarrollar con el niño, el estilo de apego que son capaces ambos de construir y el medio que rodea a este interjuego emocional intersubjetivo. La resiliencia no es un concepto estático en el sentido de logro conseguido: de la misma manera que ante una adversidad este universo que hemos descrito configura condiciones de resiliencia, también ante otra adversidad o en otro momento puede desarrollarse incapacidad o traumatismo (Cyrulnik, 2002).

En la resiliencia se produce lo que Cyrulnik describe como Oximorón, figura retórica que se refiere a utilizar un término y el contrario, como “negro Sol” por ejemplo. Cyrulnik plantea que se produce un funcionamiento escindido ante la adversidad que va más allá del concepto de escisión tal y como lo plantea Freud como mecanismo de defensa. Este concepto de escisión enlaza con los planteamientos de un inconsciente no reprimido, que se viene trabajando en el psicoanálisis actual (Bleichmar, 1997). Se trata de un funcionamiento que ocurre cuando no se puede producir la representación porque se ha originado en la memoria procedimental (Westen, 1999) (Bleichmar, 2001). La

naturaleza de esta escisión es diferente de la escisión neurótica de los mecanismos de defensa en los que actúa la represión y cuyo destino es hacer consciente lo inconsciente. Lo escindido, en este caso, no está representado por el sujeto y no tiene posibilidad de ello. Esto tiene importancia porque no se trataría de un procedimiento engarzado en la patología, una defensa del sujeto, sino que está en un funcionamiento que puede ser adecuado para el sujeto, como se puede ver en el caso de que consideremos la escisión de la resiliencia como un mecanismo que ayuda frente a la adversidad. Para dar cuenta de este concepto de escisión no reprimida nos podemos remitir a los mecanismos de desprendimiento desarrollados por Bibring y que ya hemos mencionado anteriormente (Melillo, 2004a) (Cyrułnik, 2002), y que se conectan con los avances científicos acerca del funcionamiento de las memorias (Westen, 1999).

Ante la adversidad se produce una herida que tiene que ser cicatrizada, y los recursos internos que tenga el individuo adquiridos en los primeros años en sus interacciones precoces explicarán, junto con la naturaleza de la agresión, la forma en que va a reaccionar ante esta herida. Será en un segundo momento cuando se produzca la significación de esa herida en el sujeto, cuando se represente esa adversidad en él y en su contexto familiar y social, cuando se produzcan los efectos devastadores del segundo golpe que es el que provoca el trauma. Por último, va a existir siempre la cicatriz de esa herida, y ésta no va a ser reversible. La posibilidad de que se den los afectos, palabras y actividades que ponen en juego lo que se denominan las guías o tutores de resiliencia le permitirán poder “metamorfosarse” un desarrollo resiliente. Todo estudio de la resiliencia tendría que trabajar en estos planos (Cyrułnik, 2002).

Lo que ponen de manifiesto en primer lugar los trabajos sobre resiliencia es el papel que juega la vinculación y, en particular, la existencia de un vínculo de apego: Una persona significativa que haga el efecto de querer salir airoso (Cyrułnik, 2002).

Otra cuestión relevante es el estudio de la naturaleza de las capacidades que se ponen en juego en los procesos resilientes y que son el punto de partida del diseño de las intervenciones para favorecer las capacidades resilientes. En este sentido los autores coinciden en hablar de conceptos de la subjetividad como son la creatividad y el humor.

La resiliencia es una conceptualización muy sugerente en general y para el abordaje de la enfermedad en particular, porque es pensar en un individuo no como víctima pasiva de sus circunstancias sino como sujeto activo de su experiencia (Galende, 2004). Al mismo tiempo, cierta capacidad real o incluso fantaseada del sujeto ante la situación de adversidad parece ejercer un efecto de protector resiliente. (Cyrułnik, 2002) ilustra con varios casos como en el relato que se ha construido el sujeto acerca de la situación de adversidad se incluyen ciertas capacidades heroicas (Dryzun, 2006), bien de él, o de otro sujeto que le protege. Por el contrario, la vivencia de la impotencia ante la adversidad favorece la vulnerabilidad.

1.1.3. AFRONTAMIENTO, RESILIENCIA Y ENFERMEDAD: FACTORES DE RIESGO Y PROTECCIÓN.

Definir la adversidad en términos de vulnerabilidad /fortaleza resulta insuficiente y es por ello muy útil incorporar el concepto de resiliencia, porque permite poner el acento en las competencias de los individuos, en sus capacidades para el afrontamiento, en sus estrategias de ajuste, en su capacidad de crecer hacia algo diferente (Dryzun, 2006) (E.

Kern de Castro y Moreno-Jiménez, 2007), sin quedarse en lo meramente descriptivo que tiene muchas veces el concepto de afrontamiento.

La resiliencia es algo más del orden de la promoción de la salud que de la prevención, porque el modelo epidemiológico de la prevención se focaliza en la identificación de factores de protección y de riesgo ante la enfermedad, mientras que la resiliencia es más del orden de la potenciación de las capacidades (Grotberg, 2001). No obstante, aunque es adecuado precisar en donde situamos la resiliencia, no cabe duda que los trabajos sobre ella se están incorporando en el diseño de programas de prevención (Melillo et al., 2001).

La resiliencia es una mirada de otra naturaleza que el estudio acerca de los factores de riesgo. Estos son insuficientes para dar cuenta de los procesos que se ponen en juego ante las adversidades, aluden los factores de riesgo y, mayormente, a planteamientos desde lo biomédico (Rodríguez, 2001). La resiliencia es un concepto profundamente interdisciplinario, en el que la psicología tiene un lugar muy importante ya que trata cuestiones de la subjetividad humana como la creatividad y el humor. Rodríguez en un trabajo sobre el humor en la resiliencia expone que al tratarse de algo profundamente humano como es la creatividad es difícil de abarcar; entonces describe, en una fórmula matemática poco al uso, la relación entre resiliencia y factores de resiliencia:

$$\text{Resiliencia} = \text{factores de resiliencia} + X$$

Da cuenta en esta paradójica fórmula de un X que será difícil de aprehender. Esto no significa que no siga siendo importante aislar los factores de resiliencia que las investigaciones van precisando y que no haya que seguir profundizando en los factores de riesgo, a pesar de que estos últimos hayan sido, a veces, estímulos para conductas resilientes (Rodríguez, 2001).

Otra diferenciación importante entre factores de resiliencia y factores de riesgo es que cuando planteamos factores de riesgo parece que estableciendo conductas que lo neutralicen, vamos a impedir el peligro y esto da una visión de inmunidad del sujeto cómo si se tratase de una vacuna. La mirada en los factores de resiliencia apunta a lo que hay que favorecer para que ésta se desarrolle. La no admisión de extraños en una escuela, es una forma de neutralizar un factor de riesgo pero no instrumenta a los niños con conductas resilientes contra la adversidad posible relacionada con extraños (Grotberg, 2001).

Este ejemplo pone de manifiesto uno de los elementos centrales desde nuestro punto de vista de la resiliencia: promover factores de resiliencia supone, entre otras cosas, favorecer la exposición a unas limitadas condiciones de adversidad que actúan como una forma de instrumentar a la persona para su desarrollo. Una limitada carencia favorece esta instrumentación. Una imagen de Cyrulnik lo ilustra cuando habla de que hay que desarrollar una cierta carencia para que no estén los niños “cebados de afecto” (Cyrulnik, 2002).

En resumen, hacer hincapié en la resiliencia puede tener su importancia desde dos perspectivas: puede guiar la investigación para favorecer que se afine en la intervención en enfermedades crónicas y es una forma de abordar de una manera esperanzada el futuro de una situación de cronicidad, planteando las actuaciones posibles para que una

condición de riesgo no devenga necesariamente en una patología (E. Kern de Castro y Moreno-Jiménez, 2007). Al mismo tiempo, la transmisión de este mensaje capacitador a los enfermos y sus familiares favorece la comunicación. Esta cuestión enlaza con lo que hemos trabajado en otros lugares (Aznar, 1995; M Aznar y A Amor, 1996) (Aznar, 2000). Cuando el profesional se dirige a las personas con una enfermedad y a sus familias con un mensaje que favorece sus capacidades, éste llega y estimula el crecimiento frente al problema.

1.2. EL PROCESO DE DESARROLLO DEL NIÑO Y LA ENFERMEDAD

1.2.1. EL FUNCIONAMIENTO PSÍQUICO

A partir de mediados del siglo XX se han producido cambios transcendentales en la comprensión del funcionamiento psíquico y, por lo tanto, del proceso de desarrollo evolutivo del niño. Se ha abierto camino la concepción de que todo lo que sucede en el aparato psíquico está mediatizado por la presencia de un *Otro* que es *Sujeto*, y no *Objeto* de la relación y que posibilita su desarrollo (Kohut, 1971) (Stern, 1991) (J Laplanche, 1989) (Stolorow, 1991). En el campo del psicoanálisis algunos autores comienzan a tratar de integrar los conceptos psicoanalíticos que proceden de la reflexión a partir de la clínica con las investigaciones. Daniel Stern realiza una integración teórica que permite una mejor comprensión del desarrollo evolutivo poniendo en cuestión conceptos teóricos como la indiferenciación inicial del bebé (Mahler, 1972). El funcionamiento intrapsíquico, y el funcionamiento intersubjetivo se articulan desde el nacimiento. La relación que se establece entre el niño y la madre desde el comienzo de la vida tiene capacidad de activar las predisposiciones innatas del niño y a su vez, el desarrollo del niño, influye en la relación de ambos (Shaffer, 1994) (Dio Bleichmar, 2005). Los autores dan diferentes lecturas al concepto de intersubjetividad (Stolorow, 2002), utiliza el término en un sentido muy amplio refiriéndose “a cualquier campo psicológico formado por mundos de experiencia en interacción. No se refiere a un modo de experiencia ni a como compartir esa experiencia sino a la precondition contextual para alcanzar cualquier experiencia”. Otros autores por intersubjetividad entienden la capacidad de representarse subjetivamente a sí mismo y también al mundo emocional del otro. Este segundo sentido de la noción de intersubjetividad implica un desarrollo evolutivo y también una capacidad susceptible de estar mas o menos desarrollada (Stern, 1991) (Lyons-Ruth, 1999) (Seligman, 1999) (Avila, Aburto, Rodríguez Sutil, Espinosa, y García-Valdecasas, 2007). El concepto de Stolorow es quizá un concepto de mínimos y es, en este sentido, en el que planteamos que la experiencia de un sujeto se da en el marco de una relación con otro, y que nos refiramos a la perspectiva relacional (Stolorow, 2002). Cuando hablamos de construcción del aparato psíquico desde la intersubjetividad nos estamos refiriendo al proceso en el que los mundos internos de la diada adulto niño se influyen mutuamente modificándose entre sí, sin que esto signifique que no se delimiten unas fronteras entre lo que constituye la propia subjetividad y la del otro.

Los avances en la comprensión del funcionamiento psíquico han tenido un hito importante en el aporte de Fodor de la modularidad de la mente. Fodor 1986. El psiquismo está constituido por módulos que funcionan de forma independiente y procesan una serie de estímulos, pero no otros (Dio Bleichmar, 2003). Algunos aspectos

de la modularidad del funcionamiento psíquico como la independencia y al mismo tiempo la articulación de los funcionamientos del consciente y el inconsciente habían sido recogidas por Freud (Bleichmar, 1997), pero ha sido en los últimos años cuando diferentes autores dentro del psicoanálisis han insistido en esta modularidad. Stern ha planteado que no se puede pensar en un único sistema motivacional como motor del desarrollo, sino que existen varios sistemas motivacionales que es importante dilucidar cuando emergen, que jerarquía tienen y como se interrelacionan en el desarrollo del infante (Stern 1991) Lichtenberg, desarrolla la existencia de 5 sistemas motivacionales con una jerarquía de organización en el funcionamiento de los mismos (Lichtenberg, Lachmann, & Fosshage, 1992). (Bleichmar, 1997) “plantea un modelo del psiquismo en base a la articulación de componentes y de sistemas motivacionales” Los sistemas motivacionales responden a necesidades y deseos. Se entiende por necesidad cuando no existe mentalización y por deseo cuando ya ha sido mentalizado bien en el ámbito consciente o inconsciente. Estos sistemas motivacionales responden a necesidades y deseos de autoconservación y heteroconservación, de regulación psicobiológica, de apego, sensual-sexuales, y narcisistas. Cada uno de estos sistemas motivacionales es independiente tanto en su origen como en su desarrollo, aunque interactúan influyéndose los unos a los otros, teniendo la propiedad de establecer prioridades entre ellos, subordinándose unos a otros e incluso desactivándose (Bleichmar, 1997) (Bleichmar, 1999) “Los sistemas motivacionales están articulados con un sistema de alarma (ansiedad) cuando las necesidades y deseos no son satisfechos, lo que a su vez activa un sistema defensivo que incluye la agresividad. Hay también capacidades ejecutivas para realizar las diferentes funciones... Cada sistema motivacional tiene sus propias leyes de organización, subsistemas y dimensiones que le otorgan una configuración particular” (Bleichmar, 2003).

La fuerza motivacional de la autoconservación fue recogida por (Freud, 1905) (Freud, 1910) en la primera etapa de su producción (J. Laplanche y Pontalis, 1983). El hecho de que se incorpore al concepto la heteroconservación en la descripción del sistema motivacional obedece a dos razones. En primer lugar a que el sujeto necesita de otro que le provea y que le garantice la integridad corporal y mental y en este sentido no es sólo autoconservación sino heteroconservación y, en segundo lugar, a que el sujeto no sólo tiene tendencia a autoconservarse sino también a la conservación del otro (Bleichmar, 1999).

Cuando hablamos de integridad mental nos estamos refiriendo a la inclusión en la heteroautoconservación de capacidades relacionadas con la regulación emocional. La neurobiología define la regulación emocional como la capacidad de mantenimiento de un estado óptimo del sistema nervioso central. Esta capacidad se desarrolla en la relación adulto niño, no solamente en un proceso de interacción, sino que la propia capacidad del adulto para autoregularse va a propiciar la capacidad del niño (Lichtenberg, Lachmann, & Fosshage, 2002) (Dio Bleichmar, 2005).

La primera función que cumple la madre es propiciar la existencia del bebé, la heteroconservación, regulando sus estados fisiológicos y emocionales. El niño experimenta un estado emocional, el adulto reconoce ese estado y se entona con el niño (Stern, 1991), da una respuesta comportamental a esa situación y al mismo tiempo va dotando de contenido verbal a la situación. El niño se siente recogido por la actitud y la conducta de la madre, al mismo tiempo va recogiendo la experiencia subjetiva y la significación que la madre da a la situación. (Dio Bleichmar, 2005).

Este es en esencia el proceso en el que aparecen dos nociones fundamentales: El entonamiento y la capacidad reflexiva. El entonamiento es un término de Daniel Stern que describe una modalidad de interacción que aparece en la relación y que consiste en que la madre da una respuesta que sintoniza con el afecto que el niño está experimentando, la respuesta puede darse en la misma modalidad sensorial que el niño o no debido a que hay una permanencia transmodal de los afectos. Por ejemplo el niño hace un balbuceo mezcla de cierta excitación y alegría y la mamá realiza un movimiento rítmico que se modula con el afecto que el niño está experimentando. Esta capacidad de entonamiento incluye también la regulación al alza o a la baja del nivel de activación que el niño experimenta en el momento del entonamiento tendente a calmarle en un momento dado o a vigorizarle en otro. Stern Acompañando a este proceso como decíamos se va produciendo la significación que la madre va atribuyendo a las afectos y actitudes del niño que propician que en torno a los tres años el niño vaya adquiriendo la capacidad reflexiva (Fonagy, 1999).

El sistema motivacional narcisista abarca el desdoblamiento que el sujeto tiene que hacer entre el sí mismo como estructura y la autoobservación; la representación del sí mismo comprende, entonces, tanto la estructura del sí mismo como los mecanismos que tiene que poner el individuo para regular la valoración del sí mismo, la autoestima. Dio Bleichmar 2005. Desde que Freud aportó una primera conceptualización de la motivación narcisista inserta en la sexualidad (Freud, 1914), muchos son los autores que han aportado comprensión a este sistema motivacional. Kohut aportó la dimensión intersubjetiva al incorporar el papel que juega la especularización y la identificación con las figuras paternas en el desarrollo del sí mismo (Kohut, 1971). Otros autores han desarrollado el conocimiento del sí mismo incluyendo la perspectiva de la investigación desde la observación de bebés (Stern, 1991) y es relevante destacar el desarrollo de la función de self reflexivo (Fonagy, 1999), que ha sido planteado tanto por cognitivistas, como teoría de la mente, como por una larga tradición dentro del psicoanálisis, ya que enlaza con la meta del trabajo terapéutico que es el insight: darse cuenta, con un registro emocional, de los estados mentales del propio sujeto (Dio Bleichmar, 2005) y, si lo ampliamos como función reflexiva también llamada mentalización: tener la capacidad de conectarse y comprender los estados emocionales del otro (Fonagy, 1999). Dicha capacidad reflexiva es un ingrediente necesario para la regulación emocional como ya mencionábamos anteriormente. Un elemento importante a la hora de desarrollar el sí mismo es la consideración de la identidad ineludiblemente unida desde el nacimiento a una identidad de género (Money y Ehrhardt, 1982) (Dio Bleichmar, 1985) (Dio Bleichmar, 1997).

El proceso de construcción de la entidad intrapsíquica del narcisismo requiere en su origen de la intervención de la/s figuras significativa/s, como ocurre en las demás estructuras de la subjetividad. En el comienzo del desarrollo, así como en la etapa de crianza es muy importante el papel que juegan los padres en el desarrollo de una adecuada autoestima. Los padres ejercen una doble función en su calidad de *Objetos del Self*. (Kohut, 1971). Propician la *especularización* y la *imago parental idealizada*. La especularización consiste en devolver al niño una imagen valorizada de sí mismo, y además un reconocimiento del niño como un sujeto con sus particularidades, necesidades y deseos. La imago parental idealizada se refiere a la posibilidad del niño de ver a las figuras de los padres con atribuciones valorizadas con las cuales identificarse y así formar parte de esa valorización (Kohut, 1971) (Dio Bleichmar,

2005). Aunque los aspectos descritos anteriormente son condiciones necesarias no son suficientes en el desarrollo del narcisismo. Los padres intervienen en favorecer el establecimiento del balance de la autoestima. Entre el primer y segundo año de vida y ante la autonomía que va adquiriendo el infante a partir de la deambulación el adulto empieza a adoptar actitudes ante las acciones del niño. Para los padres “no todo vale” y esta cuestión es un elemento crítico que posibilita que se vaya configurando una adecuada valoración narcisista (Bleichmar, 1981). Por una parte el adulto no acepta todo lo que viene del niño, pero al mismo tiempo trasmite con su actitud que el niño merece ser querido por parte del adulto a pesar de no hacer todo lo que se espera de él. Hay dos fuentes por parte de los padres que dificultan el establecimiento de la adecuada valoración narcisista y que están en relación con no considerar al niño como un sujeto diferenciado: Una crítica severa poco respetuosa con la individualidad del niño y sus limitaciones y en el otro extremo, una actitud laxa derivada de considerar al niño un producto narcisista del adulto y, por lo tanto, cualquier actitud del niño es asumida como válida por el adulto. En un momento posterior el logro en la adquisición de una adecuada autoestima vendrá dado por la vicisitud de aceptar el ser querido por el adulto, pero tener que compartir el afecto del adulto con un tercero.

La pérdida del equilibrio narcisista se puede producir por pobre visión de sí mismo, por altas expectativas, por déficits de recursos personales, por superyo severo y agresivo que nunca se satisface y también por la realidad externa (Bleichmar, 2000).

El sistema sensual-sexual es el heredero de la teoría psicoanalítica pulsional clásica de Freud y de su descubrimiento de la sexualidad infantil (Freud, 1905) (Freud, 1909, 1914), junto con los desarrollos posteriores. Los aportes de las neurociencias están propiciando que en el interior del psicoanálisis se estén realizando investigaciones que permiten avanzar en la comprensión del funcionamiento psíquico, en muchos casos, a partir de los estudios acerca de la memoria y de las localizaciones cerebrales (Damasio, 1996) (Lichtenberg et al., 2002). Hay que referirse a un desarrollo de la sexualidad en épocas más tempranas de las que describió Freud y es importante la distinción entre placer sensual y sexual que tienen bases neurológicas diferentes y que en el caso del placer sensual enlaza con el afecto de la ternura que no estaba contemplada en la teoría Freudiana (Dio Bleichmar, 2005). La articulación entre el narcisismo y el sistema sensual-sexual organiza la adquisición de la identidad de género y la elección de objeto sexual con la resolución edípica.

Aunque los diferentes sistemas motivacionales están articulados entre sí, en el caso del apego esto resulta especialmente relevante porque el apego puede activar la heteroconservación, el narcisismo o el sensual-sexual (Bleichmar, 1999). Las ideas de Bowlby 1998 sobre el apego produjeron mucha controversia en el psicoanálisis porque Bowlby planteaba el apego como una motivación diferente a la sexualidad. En aquel momento tanto la teoría psicoanalítica como la teoría del aprendizaje de Hull hacían hincapié en que el vínculo emocional al cuidador primario era secundario y que se basaba en la gratificación de las necesidades orales (Dio Bleichmar, 2005). La contribución fundamental de Bowlby fue su consideración de que el niño necesita de la vinculación, de la construcción de apego con la madre, porque si no sucede así, puede tener consecuencias negativas en mayor o menor grado (Fonagy, 2004). Su trabajo fue el origen de aportaciones muy importantes para la comprensión de los primeros vínculos. La interacción del niño y la madre va estableciendo unos patrones de apego. Estos se internalizan constituyendo lo que Bowlby denominó modelos internos de

trabajo (Working Models) (Bowlby, 1998). Diversos autores alejados de las corrientes psicoanalíticas se hicieron eco de los planteamientos de Bowlby. Ainsworth desarrolló la investigación denominada la situación extraña. Es una situación experimental con niños de un año que ha permitido describir varios tipos de apego. En esencia consiste en que el niño es introducido con la madre en una habitación y posteriormente aparece un extraño. La madre deja sólo al niño con el extraño durante un corto periodo de tiempo. Vuelve y, al cabo de otro corto periodo, deja al niño solo. Se toma nota de las actitudes del niño cuando la madre abandona y regresa a la habitación (Ainsworth, Blehar, Waters, & Wall, 1978) (Main, 2001). Partiendo de esta experiencia se han descrito el apego seguro así como varios tipos de apego inseguro.

Apego seguro, tiene un porcentaje de alrededor del 65% en muestras transculturales de bajo riesgo (Van Ijzendoorn & Sagi, 1999). Se caracteriza por una actitud de exploración en presencia de la madre, reacción cuando la madre se marcha y alegría en el reencuentro. El niño explora a partir de la seguridad que le da el vínculo. Apego inseguro se produce cuando las figuras de apego no responden adecuadamente ante la situación de amenaza a la seguridad del vínculo e ignoran rechazan o alejan al niño. Se han descrito tres tipos de apego inseguro: Apego evitativo. Lo que caracteriza a este tipo de apego es la falta de expresión del sufrimiento por la separación y la aparente indiferencia ante la vuelta de la madre. Sin embargo, es una actitud defensiva porque las mediciones que se han hecho a los niños con apego evitativo en la situación extraña evidencian el malestar que experimentan, según las investigaciones desarrolladas por Spangler y Groosmann mencionados por (Dio Bleichmar, 2005). En el apego ambivalente resistente los niños muestran inquietud antes de que se produzca la separación, durante la ausencia están preocupados y al regreso se muestran enfadados, pudiendo acercarse y alejarse de la madre. En el apego desorganizado el niño se muestra con dificultades para interesarse por una actividad, o bien pueden llorar desconsoladamente o estar paralizados en la ausencia de la madre y al regreso mostrarse distantes o con temor o con aparente buen humor. El apego desorganizado es el que puede generar más confusiones en su identificación porque en algunos casos la actitud del adulto puede aparentar seguridad. Esto se produce porque la actitud del adulto en este tipo de apego puede tener dos variedades extremas puede ser atemorizante o atemorizada (Lyons-Ruth & Spielman, 2004) .

Una vez constituido el vínculo de apego, el que la modalidad del mismo figure en las categorías de inseguro (evitativo, ansioso o desorganizado) no implica en sí mismo patología, pero es un factor de riesgo para la relación. Para algunos autores un modelo positivo del sí mismo y de los otros supondría un apego seguro, en el otro extremo un modelo de sí mismo y de los otros, negativo se relacionaría con el apego desorganizado, En el apego evitativo el modelo del sí mismo sería positivo pero el de los otros, negativo y lo contrario sucedería en el ansioso o ambivalente (Williamson, Walters, & Shaffer, 2002).

Los estudios de Main han desarrollado la comprensión del apego con el diseño de la entrevista de apego del adulto y la constatación de que los patrones de apego del adulto se trasladan a la siguiente generación (Main, 2001) (Fonagy, 2004). En los últimos años en medios psicoanalíticos se está considerando el apego como un nuevo paradigma. (Fonagy, 2004).

Todos los sistemas motivacionales se ven comprometidos cuando se produce una enfermedad en mayor o menor medida. El sistema de heteroautoconservación se ve en riesgo por la amenaza posible a la propia vida y también por la desregulación que producen los síntomas de la dolencia física; se puede desarrollar un despliegue emocional que, a su vez, puede interferir en la enfermedad. El sistema narcisista, la idea de uno mismo, también se ve cuestionada (Bleichmar, 2000), con el añadido del grado de estigmatización que tenga el tipo de enfermedad (Otero y Rodado, 2004). Desde muchos lados la vinculación y el estilo de vínculo de apego que se haya constituido se puede complejizar ante una situación de adversidad como la enfermedad, y por último el mundo de los deseos se puede ver comprometido con la desactivación libidinal en el sistema sensual sexual.

El que la enfermedad comprometa los diferentes sistemas motivacionales no quiere decir que lo haga solamente con carácter negativo. La articulación entre los mismos puede favorecer el curso y el pronóstico de la enfermedad. El acento en la autoconservación puede constituirse en un motor para el autocuidado y repercutir en la adhesión a los tratamientos. El despliegue del sistema motivacional del apego puede favorecer el acercamiento mutuo entre el sujeto y personas relevantes para él, las cuales se comprometen emocionalmente con su presencia y apoyo; este aspecto, como veremos, está en la base de resoluciones saludables ante la adversidad de la enfermedad que analizaremos con detenimiento cuando hablemos de resiliencia. La experiencia de la vinculación y el apoyo de los demás puede aportar valoración narcisista (por ejemplo al desplegarse los vínculos que rodean a la persona enferma le hacen sentirse querida y valiosa para ellos). Por último, también puede ser relevante el poder que puede tener la experiencia de la sensualidad- sexualidad, tanto las manifestaciones afectivas, como las sexuales (por ejemplo la percepción del deseo por parte de la pareja en pacientes mastectomizadas).

1.2.2. LA COMPRESIÓN INFANTIL DE LA ENFERMEDAD

El concepto de la enfermedad de los niños es el resultado de la integración de las capacidades cognitivas junto con elementos afectivos y experienciales (S. V. Santos, 1999). El punto de partida de los trabajos sobre salud y enfermedad en los niños han sido los estadios del desarrollo evolutivo de Piaget (Piaget, 1973) (Piaget e Inhelder, 1975).

Bibace y Walsh consideran que la percepción de la comprensión de la enfermedad en el niño sigue una línea evolutiva partiendo del trabajo de Piaget de 1927 sobre la concepción de la causalidad de la enfermedad. Recogido entre otros por (Bibace & Wals, 1980) (Del Barrio, 1990; Rodríguez Marín, Van-Der Hofstadt Román, Quiles Marcos, y Quiles Sebastián, 2003; S. V. Santos, 1999).

La concepción piagetiana plantea que el concepto de enfermedad en los niños comienza por factores externos y va avanzando con la maduración hacia la comprensión de los factores internos de la enfermedad. Hay una categoría previa que se denomina de *incomprensión*, en la que los niños dan respuestas aparentemente irrelevantes. Describe después tres tipos de explicaciones para la causalidad en las enfermedades en los niños: Prelógicas, lógico-concretas y lógico-formales. En cada una de ellas se incluyen dos categorías.

Las explicaciones prelógicas se situarían entre los 2 y los 6 años. Se caracterizan por la relación de inmediatez causa-efecto. Se distinguen dos categorías: El *fenomenismo*: En esta categoría la causa de la enfermedad es un fenómeno externo alejado temporal y espacialmente de la enfermedad. Es la explicación más inmadura. El niño no se siente responsable de la curación y de los grados de la enfermedad. El *contagio*: es una forma más elaborada; se localizan las causas en acciones externas, bien por proximidad física o por acción negligente del niño, pero la unión entre la enfermedad y la causa es de mera proximidad.

Las explicaciones lógico-concretas se situarían entre los 7 y 10 años. Aparece una incipiente diferenciación entre lo externo y lo interno, la concepción de la causa efecto como reversible y la conciencia de que hay elementos que afectan al cuerpo pudiendo enfermarlo o curarlo. Las dos categorías son: *La contaminación*, un agente externo, persona, objeto, acción actúa sobre el cuerpo y lo enferma. Ya se percibe una ligazón entre la causa y los efectos que provoca y *La interiorización*, para los niños más mayores de esta etapa el simple contacto no provoca la enfermedad. El agente causal entra en el cuerpo, y lo que ocurre en el interior del mismo tiene importancia para la resolución del problema. Aunque no es muy clara la diferenciación del papel que juegan los órganos internos, hacen uso de analogías generales.

Las explicaciones lógico-formales. A partir de los 11 años las explicaciones son más abstractas. La enfermedad es un proceso dinámico en la que influyen factores externos e internos. El organismo también interviene en el origen de la enfermedad y la curación. *Las explicaciones fisiológicas*: Aunque las causas pueden ser desencadenadas por factores externos, la naturaleza de la enfermedad se origina en el interior del cuerpo, están localizadas en un órgano específico o en una función. En esta etapa ya pueden describir causas múltiples y también formular hipótesis sobre la relación del medio externo y el organismo. *Las explicaciones psicofisiológicas*: Se pueden añadir a las anteriores el papel que pueden jugar los aspectos psicológicos, los pensamientos y sentimientos que pueden influir en el proceso de las enfermedades.

Bibace y Walsh desarrollaron su estudio con 50 niños sanos distribuidos en 3 grupos de edad de 4, 7 y 11 años. En el grupo de 4 años el 54% de los niños dan explicaciones de *contagio* y el 38% de *contaminación*. Solamente hay un 4% de esta edad en la que aparecen respuestas de *interiorización* junto con otro 4% de respuestas de *incomprensión*. En los sujetos de 7 años el 63% da explicaciones de *contaminación* y el 29% de *interiorización* (Un 8% son de tipo fisiológico) En los niños de 11 años el 54% da respuestas de *interiorización* y el 34% respuestas fisiológicas. Hay un 8% de este grupo que da respuesta *psicofisiológicas* y un 4% de *contaminación*. (Bibace & Wals, 1980).

(Brewster, 1982) partiendo también del desarrollo cognitivo de Piaget examina los conceptos de 50 niños entre 5 y 12 años hospitalizados con diferentes enfermedades crónicas. Esta autora describe tres estadios en las concepciones de la enfermedad, existiendo una correlación positiva entre estas concepciones y el nivel de desarrollo evolutivo y no existiendo diferencias significativas entre las diferentes enfermedades. En el primer estadio, la mayoría de los menores de 7 años, la enfermedad es el resultado de acciones humanas directas, de transgresiones, y los procedimientos médicos son vividos como castigos por mal comportamiento. En el siguiente estadio, de 7 a 10 años, se plantea una causa física para todas las enfermedades y el niño es capaz de separar las

causas de la enfermedad de la acción directa. La intervención médica no es vivida como castigo sino como algo curativo. A partir de los 11 años pueden percibir la multiplicidad de causalidades de las enfermedades. Pero también en este grupo se pudieron encontrar atribuciones causales prelógicas o de autoculpabilización característicos de niños más pequeños (Brewster, 1982).

Muchas investigaciones muestran que el conocimiento de la enfermedad en los niños se corresponde con los criterios de desarrollo que parten de Piaget (Bibace & Wals, 1980) (Brewster, 1982; Burbach & Peterson, 1986) (Del Barrio, 1990; Koopman, Baars, Chaplin, & Zwinderman, 2004) (Myant & Williams, 2005), pero el hecho de que nos encontremos con casos en los que no se produce así Brewster, hace que nos planteemos otras razones distintas a las del desarrollo evolutivo para las explicaciones acerca de la causalidad de las enfermedades.

Los conceptos de enfermedad en los niños pueden no corresponderse exactamente con el desarrollo evolutivo, tanto en el sentido que el conocimiento sea menor de lo esperado (es decir, las atribuciones de causas puedan ser más inferiores a lo habitual en su edad), como en la posibilidad de que también influyan otras cuestiones en un mayor conocimiento de las causas de las enfermedades. Esta última es la posición que sustentan otros autores entre los que se encuentra (Eiser, 1989). Plantean que no solamente el desarrollo marca la comprensión que se puede tener de la enfermedad sino que también influyen otros aspectos como variables culturales, sociales y el papel de la experiencia. Hay investigaciones que muestran que el conocimiento de los niños es mayor de lo que se espera siguiendo los criterios madurativos (Piko & Bak 2006). El niño que tiene una enfermedad grave tiene mayor conciencia de la gravedad de lo que quieren o pueden pensar los que le rodean, porque no sólo experimenta los síntomas, sino que también percibe la preocupación de los adultos que le rodean (Bearison & Pacifici, 1989) (E Kern de Castro y Piccinini, 2002).

Se han hecho estudios para valorar la comprensión de la causalidad de los niños en niños sanos versus en niños con enfermedades crónicas. Se han obtenido resultados dispares: En unos casos aparecen con una concepción más madura los niños sanos, en otros los niños con una enfermedad, y en otros casos no se aprecian diferencias (Burbach & Peterson, 1986) (Vessey & O'Sullivan, 2000). En un estudio con niños de 6 a 12 años hospitalizados y sus madres se pudo comprobar que las historias de relación del niño con la salud tienen influencia en su comprensión de la enfermedad. Los niños se benefician con la experiencia, siempre teniendo en cuenta su desarrollo madurativo (J. D. Campbell, 1975).

En resumen podemos decir que la comprensión de la enfermedad en los niños sigue básicamente la línea de desarrollo, aunque también afectan otras razones en la comprensión; Santos en muchos casos son razones de naturaleza emocional tanto de capacitación (capacidad reflexiva) como relacionadas con el impacto de la enfermedad (mecanismos de defensa o formas de afrontamiento). La forma en que el niño comprende la enfermedad influye también en la adhesión al tratamiento. Los padres juegan un papel importante en esta comprensión desde el punto de vista de que el conocimiento que ellos tienen de la enfermedad también tiene repercusión en el del niño Santos, pero, además, porque su capacidad reflexiva y la manera en que se enfrentan a la enfermedad van a influir mucho al niño. Las maneras en que todo esto se articula en la ECR se van a ir desarrollando en apartados posteriores.

1.3. EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR Y LA ENFERMEDAD

Cuando abordamos una problemática de niños como en el caso que nos ocupa, es imprescindible que realicemos una lectura familiar del problema, en primer lugar porque el desarrollo del niño no es concebible sin la presencia de esos vínculos que constituyen su entorno íntimo pero, además, porque cuando sucede una circunstancia como la adversidad de una enfermedad, el niño está en crianza y los padres y demás miembros de la familia influyen sobre él en cuanto a que contienen, filtran adecuadamente y producen alivio o, por el contrario alteran y complejizan el problema desde sus propias reacciones. La comprensión de la problemática de todo el grupo familiar, cada cual desde su protagonismo en el problema, facilitará el crecimiento del niño y de la familia

1.3.1. CLAVES DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

Tradicionalmente se había planteado la conveniencia de dejar al margen a la familia en el trabajo terapéutico, en primer lugar, por considerar que era importante preservar el vínculo con el paciente y porque, además, se consideraba que las personas que rodeaban al individuo eran el origen de sus problemas.

A partir de los años 50 se empezó a considerar la importancia de tener en cuenta a la familia en el tratamiento de los problemas de salud mental. Varias fueron las razones que influyeron en este cambio. En primer lugar se observó que cuando un paciente mejoraba, o bien empeoraba otro miembro del grupo familiar o bien se producían unas reacciones a su alrededor que originaban una nueva recaída (D. D. Jackson, 1984). Por otro lado, el mundo de la clínica infanto juvenil fue incorporando que la familia causaba los problemas de los niños y que era conveniente realizar intervenciones con las madres y después sesiones familiares (Moreno, 1994). Tuvo mucha importancia también la investigación sobre el origen de la esquizofrenia y la teoría del doble vínculo de Bateson (Bateson, Jackson, Haley, y Weakland, 1984a, 1984b). Se partía de la aplicación de la teoría general de sistemas al funcionamiento de las familias. Se planteaba que se podía entender el funcionamiento del sujeto en la esquizofrenia como una forma de mantener el equilibrio de la familia o como consecuencia de un estilo de comunicación familiar (Moreno, 1994). Progresivamente se fue desarrollando un cuerpo teórico acerca del funcionamiento de la familia o grupo familiar, así como técnicas de intervención que, o bien han puesto a la familia en su totalidad como foco de la intervención, o han incluido una lectura familiar de los problemas del individuo.

Hay varios conceptos importantes que han contribuido a la comprensión y al tratamiento de las problemáticas familiares:

Un concepto central es la consideración de la familia como un sistema. “Sistema es un conjunto de objetos así como de relaciones entre los objetos y entre sus atributos, en el que los objetos son los componentes o partes del sistema, los atributos son las propiedades de los objetos y las relaciones mantienen unido al sistema” (Watzlawick, 1981). El sistema familiar, a su vez, está constituido por diferentes subsistemas. Cada individuo es un subsistema y también son subsistemas el que constituyen los adultos de la familia, los padres frente al subsistema hijos, también el subsistema masculino y

femenino o el subsistema cosanguíneo en familias reconstituidas. Hay fronteras y límites entre los subsistemas. Las relaciones entre los subsistemas pueden ser más o menos permeables y también es importante para la organización familiar la diferenciación jerárquica entre los subsistemas parental y filial (Minuchin, 1992) (Minuchin, Lee, y Simom, 1998). Otra característica de los sistemas es su tendencia a la homeostasis, a mantener el equilibrio a pesar de que condiciones externas o internas lo modifiquen (Moreno, 1994).

Autores procedentes del psicoanálisis han hecho hincapié en el papel que juega la familia de origen de los miembros de un grupo familiar. Así la familia es concebida como un sistema con una estructura inconsciente. La familia tiene funcionamientos cuyo significado no está comprendido conscientemente por los miembros de esa familia, a pesar de que este significado dé sentido a la naturaleza de las relaciones entre ellos. Hay dos tipos de cuestiones inconscientes: Los aspectos de la organización familiar que no pasan a la conciencia de los integrantes y aquellas cuestiones que, procedentes de la historia de los miembros del grupo familiar, no se aprecian como elementos determinantes de la estructura actual (Berenstein, 1978). Las familias presentan “lealtades invisibles” que influyen en el desenvolvimiento familiar (Boszormenyi-Nagy & Spark, 1994). Para Bowen los problemas entre los cónyuges tienen que ver con problemas heredados con la familia de origen. También este autor habla de la diferenciación del yo como el proceso por el cual las personas aplican sus propios criterios y formas de entender la realidad, sin construir su identidad en función de la familia de origen. Es una forma de dependencia tanto reproducir la forma de funcionamiento familiar, como hacer lo contrario como una rebeldía frente a los planteamientos familiares (Bowen, 1989).

Conviene incluir en esta revisión de las nociones importantes para entender el funcionamiento de las familias el papel que juega la estructura triangular. Incluso desde la perspectiva más nuclear de comprensión del desarrollo evolutivo partiendo de la díada madre hijo nos encontramos con la “terceridad” en tanto espacio exterior por fuera de la relación entre ambos. La configuración emocional compuesta por tres personas es el sistema estable de relaciones más reducido tanto en la familia como en cualquier otro grupo (Bowen, 1989). En la familia podemos visualizar el lugar del tercero desde diferentes lugares, uno de ellos desde el subsistema padres-pareja con respecto a la familia de origen de cada uno de ellos (Calvo, Ritterman, y Calvo, 1982), y en la configuración edípica. La existencia de lo triangular representa el logro madurativo desde una forma narcisista de vincularse hacia una aceptación de la relación con la figura proveedora de afecto y también de sus necesidades por fuera del sujeto (Gerson, 2004).

Con el punto de partida de concebir a la familia como un grupo Pichon Riviere desarrolla la lectura de la familia incorporando su carácter de estructura social básica y la noción de grupo. Para este autor el grupo familiar es “un conjunto restringido de personas que ligadas por constantes de tiempo y espacio y articuladas por su mutua representación interna se propone, en forma explícita o implícita, una tarea que constituye su finalidad, interactuando a través de complejos mecanismos de asunción y adjudicación de roles. La tarea del grupo familiar es la socialización del sujeto, proveyéndole de un marco y basamento adecuados para lograr una adaptación activa a la realidad en la que se modifica él y modifica al medio, en un permanente interjuego dialéctico” (Pichon Riviere, 1985).

El desarrollo del concepto de rol referido a la dinámica del funcionamiento familiar ha puesto otro elemento para la lectura de esta dinámica aludiendo al papel jugado por la mujer y el hombre en el desempeño de las funciones familiares desde las expectativas de su propio rol de género (Gregory, 2005), así como desde los cambios sobrevenidos en las atribuciones en los roles de género tradicionales (Dio Bleichmar, 1985; Money y Ehrhardt, 1982) (Burin, 1987). La transformación de estos papeles, la incorporación de la mujer al mundo laboral y del varón a las funciones cotidianas de la crianza, así como los cambios en los modelos de familias tradicionales (familias biparentales, monoparentales, reconstituidas, adoptivas, homoparentales) han propiciado que se necesiten nuevos conceptos. Se ha abierto paso el interés por describir las capacidades de parentalización. Un concepto interesante desarrollado por (Abidin & Brunner, 1995) es el de alianza parental. Se refiere este concepto a la capacidad de cada uno de los padres de respetar, valorar y apoyar el rol del otro padre con respecto a los hijos independientemente del nivel de alianza existente entre los padres como pareja. En este sentido se distinguiría de otra noción que podría ser la de alianza marital, mas referida a la naturaleza y calidad de la relación de pareja propiamente dicha (Yarnoz, 2006). Sería la distinción entre la pareja en lo que respecta a su rol de padres, de la pareja en cuanto vínculo emocional, de intimidad y encuentro sexual.

Algunos autores utilizan para la comprensión del funcionamiento familiar las etapas del ciclo vital (Rolland, 2000) (Martínez, 1994). Proceden de la descripción de Erikson de las ocho edades del hombre (Erikson, 1983). Este autor recoge 5 etapas que tienen resonancias con las fases del desarrollo libidinal: oral, anal, genital, el periodo de latencia y la adolescencia (Freud, 1905) y luego tres etapas más que recogen al adulto joven, la madurez adulta y la etapa última de la vida Erikson. Estos planteamientos enlazan con lo que mencionábamos en el capítulo de Salud acerca de las crisis normativas. Se plantean los ciclos vitales de las familias con las tareas en cada una de ellas (Martínez, 1994). Para Rolland habría dos tipos de momentos según el ciclo de la vida: Etapas en que la familia está más centrada en sí misma por el tipo de tareas que se llevan a cabo y a esto se denomina etapa centrípeta, y otras etapas en las que la actividad se centra más en la promoción de la autonomía, y será una etapa centrífuga (Rolland, 2000). Así la crianza de los hijos, vista desde el punto de vista familiar, sería un ciclo más centrado en la crianza que otros, pero si lo miramos desde las etapas que atraviesa el niño, hay épocas de esta crianza en los que está más puesto el acento en la autonomía que en otras (Pedreira Massa, 1998).

Se puede plantear en los modelos de lectura familiar una visión grupal de la realidad de un sujeto incluyendo la lectura que juegan las personas significativas para él y dando a esto un carácter relacional y grupal y caer en el error de cortar esta visión dejando fuera el importante papel que juegan la red significativa que rodea a la familia. Es importante, por lo tanto, incluir el papel que juegan otras relaciones significativas que son el conjunto de personas con las que se interactúa regularmente, que están en el entorno próximo de la familia y que constituyen la red social personal (Sluzki, 2002). Máxime cuando los estudios sobre resiliencia muestran la importancia que tiene esta red. En un estudio realizado en Argentina con personas damnificadas en una tragedia en un concierto que causó 192 muertos en 1994, las personas que no padecían trastorno de estrés posttraumático eran aquellas que habían buscado ayuda en las redes informales (amigos) y formales (grupos de damnificados). Los que no la buscaron padecían ciertos grados de sintomatología (Sivak et al., 2007).

1.3.2. FAMILIA Y ENFERMEDAD

Los conceptos de funcionamiento familiar que se han descrito son relevantes a la hora de comprender el manejo familiar ante un problema de salud.

La familia, considerada como un sistema, nos permite entender que las reacciones que se produzcan ante un problema de salud van más allá de las reacciones individuales de los miembros de la familia. Los efectos de un problema de salud afectarán individualmente, pero también a los diferentes subsistemas, y por lo que respecta al subsistema padres, ellos serán los principales artífices de la forma en que los niños van a transitar por la condición de padecer una ECR, y de las reacciones de los demás miembros o subsistemas de la familia, tales como los hermanos.

La búsqueda de un equilibrio homeostático en la familia hace que cuando surja una contingencia, como un problema de salud, provoque una alteración en la misma que tenderá a restablecer el equilibrio. En algunos casos este equilibrio se producirá a costa de algún miembro de la familia o de un subsistema, por ejemplo, con la depositación del problema en uno de los miembros, dejando al margen a los demás, o con la modificación de la estructura familiar, priorizándose el subsistema madre-hijo en detrimento del padre ante el diagnóstico de una enfermedad, o también lo que Rolland denomina la enfermedad como tercero (Rolland, 2000). Otras veces esta búsqueda del equilibrio homeostático producirá soluciones alternativas que propicien el crecimiento familiar (Moreno, 1994) (reorganización familiar para asumir el problema, búsqueda de ayuda).

Podemos aumentar nuestra comprensión de la influencia de la aparición de la enfermedad al entrelazar el momento de su aparición con la etapa del desarrollo evolutivo del niño y de la familia.

Incorporar la lectura de la familia como grupo con sus reglas de funcionamiento grupal, junto con la incorporación de la lectura desde los cambios sobrevenidos en el desempeño de los roles de género nos permite valorar como ante una condición de enfermedad la familia puede hacer rígidos sus roles planteando una asignación y asunción de los mismos que terminen bloqueando el crecimiento familiar o, por el contrario, pueden incorporar saludablemente la condición de enfermedad propiciando el crecimiento del grupo, con esta nueva condición como tarea con la que desarrollarse personal y socialmente (Gregory, 2005).

La presencia de una enfermedad en la familia compromete a la familia extensa. En algunas enfermedades habrá una historia familiar con respecto a la enfermedad, pero en otros casos no será así. Las enfermedades con una base genética pondrán en juego los sentimientos ante la transmisión del problema de salud. Por otro lado la familia extensa será una base de apoyo de red frente al problema de salud o por el contrario, aspectos no resueltos explícitos o implícitos en la vinculación familiar podrán interferir para que se constituyan en una red de apoyo. Por ejemplo, el padre de una niña con Fibrosis Quística que fue diagnosticada un año antes, no le había hablado a su propia madre de la enfermedad de la niña. Dada la implicación de tiempo, de energía y emocional de este diagnóstico es previsible que haya una lectura en la familia extensa de distancia y desvinculación que no se puede entender y que, a su vez, estará propiciando distancia emocional y falta de apoyo.

1.3.3. FAMILIA, RED SOCIAL Y ENFERMEDAD

Sluzky plantea cómo la red social afecta a la salud y a su vez la salud afecta a la red social y distingue lo que denomina círculos virtuosos, que se refieren a la retroalimentación que se produce cuando una red estable de apoyo, activa, protege y fomentan situaciones de salud en una situación de enfermedad que a su vez generan una interacción con esa red que se enriquece y, en este sentido, lo distingue de los círculos viciosos que se establecen cuando una situación de enfermedad afecta negativamente, con un aumento de la distancia entre el sujeto y la familia con la red social que a su vez repercutirá en el deterioro de la salud del individuo o del grupo familiar (Sluzki, 2002).

La relación positiva entre red social y salud ha sido demostrada en diferentes estudios epidemiológicos. En un estudio prospectivo realizado con 7000 adultos a los que se les realizó un seguimiento 9 años después y en el que se localizó al 96% de la muestra inicial, se estudió el peso de las variables de la red social en cuanto a la predicción de la supervivencia, y se encontró una alta correlación. También se comprobó que las personas que tenían un estrato social bajo tenían más del doble de posibilidades de fallecer nueve años después que los que presentaban índices sociales elevados (Berkman & Syme, 1979) (Berkman, 1984).

En esta importante investigación, no obstante, se planteó que contenía una limitación. La fuente de datos para determinar la salud inicial procedía de un cuestionario. En algunos estudios posteriores se incorporó un análisis clínico para valorar el estado de salud inicial. Estos estudios dieron como resultado que cuanto menor era la red social, mayor era la probabilidad de mortandad, no existiendo esta relación en redes sociales medianas y grandes, sino en redes sociales mínimas (House, Robbins, & Metzner, 1982).

Todos estos estudios ponen de manifiesto la relación entre la red social y la salud, pero no la naturaleza de la relación. La red social afecta a la salud desde el punto de vista de que frente a la situación de alarma creada por la presencia de la enfermedad, la existencia de personas cercanas ayudan a regular las emociones, constituyéndose también en un elemento de control saludable, favoreciendo la adhesión a los tratamientos (Sluzki, 2002).

En cuanto a cómo la enfermedad afecta a su red social, ésta impacta en la red que rodea la familia a través de procesos que están interconectados.

Las enfermedades generan en los demás, conductas evitativas que son muy conocidas “distancia frente al apestado” (Sluzki, 2002), que permiten seguramente hacer una negación de la enfermedad por parte de la red social que, manteniéndose alejada, parece mantenerse a salvo. Al mismo tiempo la enfermedad puede restringir la movilidad del sujeto y la familia por la debilitación física o por la no participación en contactos sociales y, por lo tanto, disminuir la oportunidad y posibilidad de las situaciones sociales. La presencia de una enfermedad reduce la posibilidad de generar comportamientos de reciprocidad; en este sentido, cuanto más profunda y estrecha sea la relación (familiar o de amistad) este intercambio podrá ser más asimétrico que cuando se trate de relaciones con poca historia o intensidad. Por otro lado los cuidados en las enfermedades crónicas pueden resultar poco gratificantes porque no se ven

resultados y en ese sentido propiciar un progresivo aislamiento de la persona o de la familia. Como contrapartida pueden desarrollarse nuevas redes sociales desde los dispositivos de salud, de servicios sociales o de los grupos de autoayuda que pueden venir a instrumentar y también a servir de soporte emocional.

La red social personal de la familia puede ser un elemento importante en las ECR. También podemos plantear el papel que juega el apoyo en red de los grupos de autoayuda constituidos en asociaciones de enfermos y/o familiares.

2 LA FAMILIA Y LA ENFERMEDAD CRÓNICA

En este apartado se van a abordar en primer lugar aspectos generales relativos a las enfermedades crónicas. Las ECR tienen una especificidad que origina que resulte importante un estudio particular que nos permita profundizar en el conocimiento de las mismas y de sus implicaciones para el sujeto y su medio. No obstante, también es importante utilizar criterios para agrupar las ECR porque esto permite rentabilizar tanto la reflexión sobre su problemática como la investigación. Por eso, se van a trabajar clasificaciones de las ECR que nos permitan agrupar las enfermedades y, de esta manera, conocer los procesos comunes que se ponen en juego en las mismas.

Se va a trabajar el papel de los profesionales en las enfermedades crónicas, con un apartado específico con respecto a la relación médico paciente y la adhesión a los tratamientos, para después apuntar las líneas básicas de la intervención del psicólogo.

Enmarcadas las ECR en los puntos anteriores se van a desarrollar las características de las dos enfermedades de las que se incluyen muestras en esta investigación: La Enfermedad Celíaca y la Fibrosis Quística.

Las investigaciones en el campo de las enfermedades crónicas están intentando utilizar modelos explicativos de la adaptación/ajuste a la enfermedad crónica, pero no están completamente desarrollados y muchas investigaciones no se han apoyado en dichos modelos. Santos Se van a describir brevemente algunos de estos modelos porque han influido en el diseño de investigaciones y en la selección de variables y también, por este motivo, en algunas de las variables que van a intervenir en esta investigación.

Se va a hacer una aproximación a las investigaciones sobre el impacto de la enfermedad crónica en los niños así como en los padres, planteando un apartado específico posterior para el impacto en las familias: pareja, hermanos, medio social. Por último, se van a revisar investigaciones sobre el impacto en niños, padres y familias de las enfermedades que van a intervenir en este trabajo.

2.1. LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS.

En los últimos años ha aumentado la incidencia de las enfermedades crónicas (ECR) debido a los avances en el abordaje de las patologías, lo que ha propiciado una mejoría en los tratamientos y ha conducido a la cronificación de algunas enfermedades que tenían un pronóstico fatal en el pasado. Esto ha sucedido tanto en las patologías de la edad adulta como en las de la infancia aumentando, en ambos casos, la esperanza de vida (S. V. Santos, 1999). Hay una disparidad en los estudios acerca de la incidencia de las ECR porque dependen de la definición que utilicen o del lugar del que extraigan los datos, pudiendo oscilar entre el 5% y el 35% (S. V. Santos, 1999). En USA, en estudios de 2006 se estima que un 12% de la población tiene alguna limitación en sus actividades cotidianas debido a una condición crónica (Livneh & Martz, 2007). En España, según los datos de la Encuesta Nacional de Salud de 2006, el porcentaje de personas con limitación de sus actividades en los últimos 12 meses por problemas o enfermedades crónicas o de larga duración es de un total del 32.91 % (Ministerio, 2006). En el caso de los niños según la misma fuente, el porcentaje de niños con limitación de sus

actividades en los últimos 12 meses por problemas o enfermedades crónicas o de larga duración es del 29,47% de 0-4 años y el 27,04 de 5-15 años (Ministerio, 2006).

Hay varias definiciones de ECR: (Lavigne & Faier-Routman, 1993) definen la enfermedad física crónica como una enfermedad o condición física que generalmente está presente durante más de tres meses y tiende a permanecer en años posteriores. Perrin (1993) plantea una definición con un intento de que sea lo suficientemente extensa para que pueda ser ampliamente utilizable. Define este autor la enfermedad crónica atendiendo a dos niveles: El primero se refiere a la duración, planteando que tiene que ser superior a tres meses. El segundo corresponde al nivel de impacto de la enfermedad crónica, es decir, a la presencia de algún daño funcional, a la necesidad de una atención médica que implique algún tipo de medicación o dietas especiales, o a las necesidades de otros servicios (S. V. Santos, 1999) .

Hay descripciones de ECR que se definen por comparación a enfermedades agudas, pero tienen el problema de ser excesivamente simplistas al plantear las patologías agudas con una etiología infecciosa y al relacionar a las crónicas con estilos de vida (Rodríguez Marín, Pastor, y López 1993) (Livneh & Martz, 2007). Con relación a nuestra investigación, ésta no es una clasificación operativa.

Tiene más interés el trabajo de Rolland. Para este autor las ECR suelen ser agrupadas por criterios referidos a su adscripción física y en clasificaciones que las contemplan desde el punto de vista médico. Para el trabajo desde otras vertientes de la enfermedad son más interesantes otras clasificaciones que permitan agrupar las enfermedades en lo que tienen de común, sin olvidar por ello cierta especificidad de cada ECR que le van a dar un carácter particular. También es importante clasificar las enfermedades por el momento en el que se encuentran de cara a la intervención en ellas y también por el diseño de las investigaciones, porque algunos resultados de las mismas pueden estar distorsionados por no contemplar este criterio clasificador. En función de esto se plantea que hay que clasificar las ECR de acuerdo a sus similitudes y diferencias biológicas, y también con respecto a las fases temporales de la evolución de la enfermedad (Rolland, 2000). Rolland 2000.

2.1.1. CLASIFICACIÓN DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS EN FUNCIÓN DEL TIPO DE ENFERMEDAD

En esta clasificación Rolland atiende a las similitudes y diferencias posibles de las ECR en función de características biológicas de la enfermedad. Hay cuatro apartados: *comienzo, curso, desenlace e incapacitación.*

El *comienzo* de la ECR puede ser *agudo* o *gradual* refiriéndose a la percepción subjetiva de la sintomatología por el individuo u objetiva por parte de otras personas. Dentro de las primeras se podrían encontrar los ataques cardiacos; las ECR de comienzo gradual serían, por ejemplo, la artritis y la afección pulmonar crónica. Hay familias que tienen más capacidad para hacer frente a cambios rápidos, mientras que otras pueden tener mayor facilidad con las enfermedades de comienzo gradual adaptándose progresivamente a las mismas.

El *curso* de las ECR puede ser: *progresivo, constante o recurrente*.

Una ECR *progresiva* generalmente será sintomática y se agravará con el tiempo. (Alzheimer, SIDA,). La progresión podrá ser rápida o lenta. En las enfermedades de *curso progresivo* las familias tienen que estar preparadas para adaptarse a los cambios que permanentemente se producen en los roles. La tensión en la familia tiende a aumentar por el agotamiento y por el aumento de tareas relacionadas con el cuidado. Es muy importante la flexibilidad familiar en estas enfermedades. Cuando la progresión es rápida las demandas que genera el problema pueden sobrepasar las capacidades de adaptación de la familia. Cuando la progresión es lenta lo que puede sobrepasar es el agotamiento en responder continuamente a las demandas de la enfermedad.

Las ECR de *curso constante* se caracterizan por un episodio inicial y la estabilización posterior de la situación que va unida generalmente a una limitación funcional (traumatismo cerebral, amputación). En las enfermedades de *curso constante* no hay la tensión que caracteriza a las de *curso progresivo*, puede haber una limitación asociada a la enfermedad y aunque las familias pueden agotarse, es en menor medida que en las de *curso progresivo*. A las familias con una ECR de *curso constante* les suele ser más fácil volver a un ritmo de vida normalizado que a las familias anteriores.

Las ECR de *curso recurrente* o *episódico* se caracterizan por periodos relativamente estables con otros de crisis o agravamiento. (afecciones de la columna, migrañas, algunos cánceres en remisión). Las ECR de *curso recurrente* requieren una adaptación diferente, ya que en algunos momentos no suponen demasiados cambios, pero en otros sí los exigen, poniéndose entonces en juego la capacidad de adaptarse a estas situaciones. Provocan tensión en estas familias tanto la frecuencia que puede haber en los agravamientos como la incertidumbre acerca de cuando se producirán. En este sentido pueden ser, a la larga, las que más tensión generen.

El *desenlace* de la ECR puede ser de varios tipos. Hay enfermedades que previsiblemente causen la muerte (cáncer metastásico, SIDA) y en el otro extremo se encuentran las que no comprometen la vida (trastornos epilépticos, Enfermedad celíaca). En medio de ambas posibilidades se encuentran aquellas enfermedades que acortan la esperanza de vida como la Diabetes 1 o la Fibrosis Quística o las que pueden suponer la posibilidad de una muerte súbita (los problemas cardíacos, la Hemofilia).

La familia ante estas cuestiones se ve envuelta en la pérdida, más o menos anticipada, según el caso. En las enfermedades con riesgo de vida, la persona enferma puede sentir que se acorta su vida antes de concretar sus proyectos y la familia puede temer la soledad que va a sobrevenir y, al mismo tiempo, fuerzas escondidas hacen debatirse entre el deseo de intimidad con la persona enferma y el deseo de desligarse emocionalmente de ella, anticipando su ausencia (Rolland, 2000). También para la persona enferma se pone en juego el proceso de progresivo distanciamiento con las fases del duelo (negación, ira, negociación, depresión, aceptación) (Kübler-Ross, 1972). Cuando la pérdida es una amenaza como en el caso de las enfermedades en que se acorta la vida, no existe una inminencia, pero tiene una influencia constante derivando en conductas sobreprotectoras y también de beneficio secundario, por un lado de la persona enferma, pero por otro de la familia en cuanto a sus formas de contacto con el mundo exterior.

Las ECR pueden ser *incapacitantes* para el sujeto o, por el contrario, no suponer una incapacidad.

Combinando estos cuatro elementos aparecen varias posibles e hipotéticas combinaciones de enfermedades, algunas de las cuales son irrelevantes, pero otras sí pueden agrupar diferentes patologías.

Hay otros factores que pueden ser considerados y que influyen en las enfermedades como, en primer lugar, el grado de incertidumbre o previsibilidad de las mismas y, además, la visibilidad, frecuencia e intensidad de los síntomas, la probabilidad y severidad de las crisis médicas, el papel de la genética, la importancia, complejidad o frecuencia de un régimen alimenticio, el tipo de cuidados que precisa la enfermedad, así como la relevancia de la misma en términos económicos.

2.1.2.FASES TEMPORALES DE LA ENFERMEDAD

Las fases del desarrollo de una enfermedad crónica son:

La fase de crisis. Entendemos como tal el tiempo transcurrido en la aparición de los síntomas previos al diagnóstico, el diagnóstico de la enfermedad, y un tiempo posterior al mismo que varía según las situaciones, en el que el sujeto y su medio se adaptan a las circunstancias y a los sentimientos que promueve la enfermedad (Navarro, 1994) (Martínez, 1994) (Rolland, 2000). Las características que hemos planteado en el apartado anterior en cuanto al tipo de comienzo, gravedad del pronóstico, estigma de la enfermedad, desenlace y duración previsible influirán en el impacto que provoque esta etapa y en el proceso de elaboración del duelo por la pérdida de la situación anterior a la enfermedad (Rolland, 2000), y también por la pérdida de los sueños y de la normalidad subjetiva (Papadopoulos, 1995). En la fase de crisis la intensidad de los sentimientos y el coste emocional que tendrá para la familia y el sujeto con ECR dependerá de factores relacionados con las características de la enfermedad y también con las características de sujeto y la familia. En función del tipo de comienzo de la enfermedad, de la gravedad del pronóstico, de su curso, estigma, existencia o no de desenlace fatal, así será el coste que esta etapa provocará en la familia (Rolland, 2000).

La fase crónica comprende el tiempo en el que se ha estabilizado la situación desde el punto de vista físico, en mayor o menor medida, según el curso previsible de la enfermedad de la que se trate, y también es el tiempo en el que se ha producido una elaboración, más o menos completa, de los sentimientos que despertó la presencia y el diagnóstico de la enfermedad. Puede abarcar desde un breve lapso de tiempo hasta décadas cuando la enfermedad no compromete la vida (Rolland, 2000). Esta etapa se caracteriza por ser menos intensa emocionalmente que la anterior pero, precisamente por eso, en muchas ocasiones, se produce una relajación con respecto a la enfermedad que puede interferir el tratamiento de la misma como veremos en el apartado de adhesión.

El paso de la etapa de crisis a la etapa crónica tiene unos tiempos mínimos. En algunos casos, el mantenimiento a lo largo del tiempo de sentimientos de la etapa de crisis nos indica una deficiente elaboración del proceso de enfermedad. En otros casos, circunstancias vitales relacionadas con la crianza y/o la enfermedad, también determinan la duración y las características del pasaje de una etapa a otra.

En la fase crónica en la infancia podemos hablar de que la familia se encuentra grupalmente dentro de un ciclo de la vida caracterizado por el repliegue centrífugo, para

atender a las necesidades de la crianza (Rolland, 2000), en este sentido el ciclo de la vida de la familia permanecería uniforme para la misma familia, pero es una etapa en la que favorecer los diferentes hitos de autonomía de los miembros del grupo familiar será una condición necesaria para un desenvolvimiento adecuado.

Por último nos encontramos con la fase terminal en el caso de las ECR que tienen un desenlace fatal. Esta fase involucra de manera complementaria y también algo diferente al sujeto y a su medio (Kübler-Ross, 1972).

Las fases del desarrollo de la enfermedad son una aportación muy importante de Rolland porque permiten establecer diferencias con vistas a la investigación y también en el diseño de estrategias de abordajes de las ECR. Partiendo de estas fases se puede particularizar después en las peculiaridades de cada enfermedad (M Aznar y A Amor, 1996).

2.2. EL PAPEL DE LOS PROFESIONALES EN LAS ENFERMEDADES

En este apartado se van a trabajar el papel de los profesionales planteando en primer lugar el papel de los médicos y la adhesión a los tratamientos, para después desarrollar el papel del psicólogo y sus posibles intervenciones.

2.2.1. RELACIÓN MÉDICO PACIENTE. ADHESIÓN A LOS TRATAMIENTOS

La relación del médico con el paciente es un elemento muy importante en la evolución de la enfermedad, tanto que incluso se constituye muchas veces como más determinante para la evolución positiva de la enfermedad que los propios tratamientos (Ovejero, 1990). Cuando se habló del papel de los profesionales en la salud ya se planteó la necesaria transformación de este rol (García Alvarez, 1992). El papel de poder que como experto ante la enfermedad posee el médico lleva aparejado un papel de sometimiento a una obediencia externa por parte del enfermo que propicia que éste se responsabilice menos de las acciones de su salud que cuando el médico sólo tiene atribuciones como un poder referente. Es necesario considerar a los pacientes participantes activos en su proceso (Meichenbaum y Turk, 1991). Otro elemento muy importante en la relación médico paciente es el papel que juega la naturaleza de la relación que pueden establecer entre ambos, la comunicación que se establece entre ellos, con un importante lugar para la transmisión de la información, así como la calidad afectiva de la interacción profesional-sanitario-paciente (Ovejero, 1990). Muchas veces los médicos aportan menos información de la necesaria, pero también los pacientes son capaces de recordar al cabo de unos minutos sólo el 50% de la información y entre el 30% y el 50% de las instrucciones se comprenden erróneamente. Una de las razones implicadas en este hecho es el impacto que la información está produciendo en el paciente. La evidencia clínica aporta también información de este extremo. Una misma profesional ha observado la transmisión de información en el momento del diagnóstico de una enfermedad a los padres de los niños por parte de algunos médicos. La información era amplia, clara y comprensible y la actitud del profesional era cercana, implicada y esperanzadora. Esos padres tenían, varios días después, lagunas importantes

en su recuerdo de la conversación con el médico cuando acudían a la asociación de enfermos.

Otro elemento relevante en la relación médico-paciente-enfermedad es la adhesión a los tratamientos. Podemos diferenciar entre la noción de cumplimiento y la de adherencia o adhesión. El cumplimiento se relaciona más con el rol de enfermo pasivo que mencionábamos más arriba, pone el acento en el profesional (Meichenbaum y Turk, 1991). En cuanto a la adherencia o adhesión algunos autores prefieren este segundo término por referirse a una acción, mientras que adherencia define más una propiedad (Amigo et al., 2003).

Los estudios que se realizan acerca de la adhesión a los tratamientos plantean datos poco alentadores. Por citar algunos de éstos, en torno a un 30% de los pacientes no siguen los tratamientos curativos de su dolencia. Este número se eleva al 50% en las enfermedades crónicas. Se ha visto que la adhesión a los tratamientos en la diabetes está en un 7% de los casos. Un 50% de los pacientes no acuden a las revisiones de su dolencia e incluso un 20% de los pacientes que han concertado ellos la cita para su revisión no acuden a la misma. Se estima que entre un 20% y un 60% de los pacientes dejará la medicación antes de finalizar el tratamiento, y entre un 25% y un 65% cometerá errores en su administración (Amigo et al., 2003).

Los niveles más bajos de adhesión corresponden a las patologías crónicas y, dentro de estos casos, cuando la enfermedad no provoca síntomas, cuando éstas son constantes a lo largo del tiempo, o cuando los propios síntomas dificultan el cumplimiento de los tratamientos. En los casos de enfermedades de comienzo agudo, la adhesión es mayor. Los estudios no han mostrado relación entre la adhesión al tratamiento y la gravedad o la gravedad mantenida a lo largo del tiempo, aunque sí existe relación positiva entre la adhesión a los tratamientos y la percepción subjetiva de gravedad de la dolencia por parte del paciente. La adhesión siempre disminuye en los tratamientos a medio y largo plazo (Amigo et al., 2003). Han mostrado relación con la adhesión a los tratamientos la satisfacción del paciente con la relación terapéutica, relación respetuosa y cordial, con la empatía, y también con la actitud de ayuda y colaboración del terapeuta. Las variables del paciente son las que menos han mostrado relación con la adhesión: ni variables sociodemográficas ni de personalidad; por ejemplo, no ha mostrado relación alguna la personalidad respecto a la adhesión en pacientes con Diabetes (Larraburu, 1991). Han mostrado relación positiva con la adhesión al tratamiento las expectativas del paciente ante la enfermedad, sus creencias sobre las causas, curso y consecuencias.

Las vías por las que actuaría el efecto placebo serían que el seguimiento de una prescripción sentida como útil proporcionaría entonces una disminución del estrés en el organismo. Es importante, por ello, intervenir sobre las expectativas del paciente para usarlas como motor del cambio. Es también importante la autoeficacia: convicción de ser capaz de ejecutar las conductas necesarias para conseguir ciertos resultados (Amigo et al., 2003).

2.2.2. PAPEL DEL PSICÓLOGO

Varios son los lugares desde los cuales se puede plantear la intervención del psicólogo en la enfermedad física y concretamente en las ECR, pudiendo realizar varias clasificaciones:

2.2.2.1. DESDE EL LUGAR Y CONTEXTO DE LA INTERVENCIÓN:

a) Sistema sanitario. El psicólogo puede estar incluido en los dispositivos de atención a la salud en el sistema sanitario: Atención primaria, salud mental, e intervención hospitalaria. (Tizón, 1992) (Tizón, 1993) (García Alvarez y Olabarría, 1996). En Atención Primaria es muy importante el papel del psicólogo en el campo infanto-juvenil (Menéndez, 2002) y también puede ser muy eficaz la implicación de este profesional en las patologías crónicas que están recogidas desde el recurso de la atención primaria, tales como la hipertensión, la obesidad y, en general, las patologías crónicas que, por sus características, no están recogidas en el ámbito ambulatorio u hospitalario. En cuanto al tratamiento ambulatorio y hospitalario el psicólogo tiene su papel en la interconsulta y en la psicología de enlace (Pérez et al., 1995) (García Alvarez y Olabarría, 1996).

b) Asociaciones de enfermos y familiares: El psicólogo puede formar parte de los equipos de atención en las asociaciones de “autoayuda” que, aunque en su origen pueden estar constituidas por enfermos y familiares, lo cierto es que la presencia de un equipo de apoyo técnico profesional en las mismas incrementa su eficacia. Algunos autores consideran, incluso, que las asociaciones son el lugar idóneo desde el que incidir ante problemas de enfermedad, por su doble conocimiento de las patologías, y de las características y efectos particulares de la enfermedad de que se trate (Navarro, 2004), aunque esto estará en función de los objetivos que se planteen en la intervención, del funcionamiento de las instituciones sanitarias y de la propia operatividad y recursos de las asociaciones.

2.2.2.2. DESDE LOS OBJETIVOS QUE SE PLANTEEN:

a) Promover las capacidades resilientes de los sujetos y/o sus familias con condiciones de enfermedad.

El que se plantee que existen abordajes desde el punto de vista psicológico para los diferentes momentos de la situación de enfermedad no implica que se esté proponiendo la necesidad asistencial incluso antes de que surja la sintomatología, y que estemos patologizando psicológicamente la presencia de una enfermedad; muy al contrario, nuestra intención es destacar las posibilidades y capacidades existentes en el sujeto y su grupo, potenciándolas (E. Kern de Castro y Moreno -Jiménez, 2007). Favorecer esto consiste, desde nuestra perspectiva, en colocarse ante la intervención desde un rol que promueva que los sujetos y sus familias puedan sentirse protagonistas de su proceso, y no usuarios de una intervención más: “el apoyo psicológico”. Por ejemplo, una intervención en un grupo después del diagnóstico de la enfermedad podría tener entre sus objetivos que el mismo hecho de que las personas se encuentren con otras en un grupo con su misma situación pueda favorecer que se sientan entendidos y acompañados y, además, esta misma intervención tendería a conseguir una reflexión

acerca de sus propios recursos de apoyo y que lleguen a sentir, por ejemplo, que: “ este es uno de esos momentos en que la familia y amigos tienen justificada su existencia: están ahí para usarlos”. Estos objetivos entroncarían con el hecho de favorecer las capacidades resilientes.

b) Desarrollar programas de prevención que permitan neutralizar los riesgos derivados de padecer una ECR

Si nos atenemos a la descripción que hemos realizado de los tipos de prevención primaria, secundaria y terciaria, en una enfermedad crónica estaríamos interviniendo desde la prevención terciaria, pues nos encontramos con una condición de enfermedad que, en mucho tiempo o de por vida, no va a cambiar. Lo interesante es plantear las intervenciones con la actitud de que se trata de prevención secundaria. Cuando nos dirigimos a los pacientes con propuestas de intervención que ponen el acento en promover que no se compliquen otras cosas que se puedan añadir al padecimiento, esta posición les hace sentirse protagonistas activos y no enfermos pasivos. Este mensaje no es rehabilitador ni paliativo sino de prevención secundaria e incluso primaria. Por ejemplo, plantear a un grupo de padres recién diagnosticados de una ECR el promover el lugar adecuado del niño, sin que tenga que padecer, además de la enfermedad, los efectos indeseables, pero evitables, de la sobreprotección. Este objetivo les hace sentir que ellos no son espectadores pasivos de una condición de enfermedad sino que pueden intervenir activamente haciendo algo al respecto (Aznar, 2000; M Aznar y A Amor, 1996), y esta identidad de potente, de capaz, favorece la resiliencia (Cyrułnik, 2002).

c) Favorecer el proceso de elaboración de la fase de la enfermedad en la que se encuentren los sujetos.

Este objetivo y el anterior pueden formar parte de la misma intervención. Suele ser muy útil para este objetivo la intervención interdisciplinar que permita combinar la información y la capacitación acerca de extremos necesarios en el tratamiento de la dolencia junto con el espacio del psicólogo. Por ejemplo, cuando se trata de enfermedades con tratamientos complejos que precisan de una información para un adecuado seguimiento de las indicaciones médicas, como ocurre con la diabetes. A veces esta elaboración del proceso es una tarea implícita en la convocatoria y se espera que la misma situación de encuentro la promueva. (M Aznar y A. Amor, 1996)

Viñeta clínica:

“Persona con un hijo diagnosticado de una ECR que acude, junto con otros padres, a un grupo de su Asociación a los tres meses del diagnóstico. Refiere en la reunión su malestar con los médicos y también su incompreensión de los objetivos de la tarea en un clima de enfado que no es compartido por el resto del grupo. Escucha, comparte y al final de la reunión plantea que se siente muy agradecido con las aportaciones de sus compañeros de grupo, que le han ayudado mucho, pero que sinceramente sigue sin saber para que le haya servido la coordinadora del grupo”.

En una evaluación hay que valorar el punto de partida de la situación y su recorrido y realmente a este padre le fue más útil el grupo y la coordinadora que lo había organizado que para otros padres participantes que podían tener más elaborado el problema”.

d) Colaborar con el equipo en la identificación de indicadores que muestren la necesidad de valoración y/o intervención.

Trabajar con el equipo en la detección, valoración y seguimiento precoces de dificultades (Roberts y Otros, 1982) tales como: La falta de adhesión a los tratamientos, la comunicación del paciente con el equipo, o la presencia e incidencia de otras circunstancias personales o familiares en algún momento de la evolución de la enfermedad, tanto las relacionadas con el ciclo vital, como con otras adversidades que pudieran añadirse.

e) Intervenir ante la presencia de sintomatología:

Es la intervención terapéutica propiamente dicha. Cuando las dificultades relacionadas con la enfermedad y/u otros conflictos han derivado en un problema de salud mental (En adultos: Depresión, trastorno de pánico etc. y en niños, por ejemplo: Dificultades en las relaciones, problemas de conducta, encopresis, etc.).

2.2.2.3. DESDE LOS DESTINATARIOS DE LA INTERVENCIÓN:

a) Intervención con sujetos con ECR y/o familias: Pueden ser intervenciones individuales o grupales, según los objetivos que se planteen y las circunstancias que concurran en la intervención.

b) Intervenciones en equipo: En el caso del equipo sanitario, se trata de un trabajo interdisciplinario de interconsulta y de enlace (Pérez et al., 1995), que incluye la posibilidad de intervención con el propio equipo (Pérez, 1991) (Tizón, 1993). En el caso de los colectivos de enfermos, se puede intervenir como equipo de apoyo para los miembros de la asociación, instrumentándoles para su contacto con otros miembros nuevos, colaborando en el diseño de programas, etc. (M Aznar y A. Amor, 1996).

c) Otras intervenciones: Labores de sensibilización, de orientación, de difusión en la comunidad o con otros profesionales de cuestiones relacionadas con la enfermedad concreta. Son formas de incorporar a la comunidad en la red, al ampliar su conocimiento y comprensión de ciertas patologías para prevenir su aparición, detectar su presencia, y convivir con ellas; por ejemplo, disminuyendo la estigmatización que puedan tener.

La intervención psicológica en el campo de la enfermedad física y de la ECR es amplia y está en pleno desarrollo. Hay que desarrollar el trabajo de colaboración interdisciplinar de todos los profesionales implicados, así como ampliar el conocimiento sobre la realidad personal y familiar de los sujetos que padecen una ECR, porque esto nos permitirá diseñar programas más específicos en función de las necesidades detectadas.

2.3 CARACTERÍSTICAS DE LAS ENFERMEDADES

En este apartado se van a describir las características de la Fibrosis Quística y de la Enfermedad Celíaca. Se van a desarrollar sus manifestaciones clínicas diagnóstico, tratamiento, pronóstico, así como el mundo emocional y la vida cotidiana de las mismas. Por último se describirán sus relaciones y diferencias.

2.3.1. LA FIBROSIS QUÍSTICA

Para la descripción de esta enfermedad se han utilizado esencialmente los libros de Fibrosis Quística (Dapena, 1998; Salcedo y García, 1997). También se han utilizado libros de ayuda destinados a padres y docentes. El libro editado por el Ministerio de Sanidad y consumo “Fibrosis Quística. Guía para pacientes y familiares” (Escobar y Suarez, 1998) y la guía de la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Infantil del Niño Jesús y del Hospital de la Princesa de Madrid: “Guía de apoyo y cuidados para enfermos y familiares con Fibrosis Quística” (Azcorra, 1998). Eventualmente se hará referencia a otra bibliografía.

2.3.1.1. CARACTERÍSTICAS/MANIFESTACIONES CLÍNICAS

La Fibrosis Quística es la enfermedad hereditaria autosómica recesiva grave más frecuente en la población blanca. Tiene una incidencia aproximada de 1 por cada 2.500 recién nacidos y una frecuencia de portadores de 1 por cada 25. Es una enfermedad de las células epiteliales exocrinas. La presencia de una proteína anómala CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane conductance Regulator), que fue identificada en 1989, origina una alteración del transporte iónico de la célula epitelial, y esto provoca un defecto en la absorción del cloro y una mayor reabsorción del sodio (Morales y Fernández, 1997) (Antiñolo, Chillón, y Sánchez, 1998). “Estos hechos van a conducir a la deshidratación y espesamiento de las secreciones con formación de tapones de moco” (Liñán y Cobos, 1997). Los pacientes segregan un moco viscoso y espeso que obstruye los conductos del órgano donde se localiza. La enfermedad afecta a la mayoría de los órganos, pero el páncreas y los pulmones son los más dañados. La insuficiencia pancreática y la enfermedad pulmonar son las que determinan la gravedad de la evolución así como su pronóstico y mortalidad. (Morales y Fernández, 1997).

El anormal espesamiento de las secreciones pulmonares provoca insuficiencia respiratoria. Los pulmones tienen un sistema de defensa frente a los gérmenes que consiste en unas células ciliadas que dirigen el arrastre de los gérmenes por la mucosidad hacia la faringe, para que se dirijan a la garganta para su deglución por vía digestiva. Este mecanismo protector se ve dificultado por la viscosidad de las secreciones, originando la colonización de bacterias de difícil erradicación definitiva de los pulmones como el *staphylococcus aureus*. Las infecciones respiratorias se cronifican por esta razón, aún con los avances en el terreno de los antibióticos. Los procesos infecciosos, a su vez, también destruyen las células ciliadas con el consiguiente círculo vicioso. Las infecciones provocan inflamación de los pulmones, aunque en los últimos tiempos se está valorando la importancia del proceso inflamatorio por sí mismo, de forma independiente de los procesos infecciosos. Se está evaluando el papel que puede jugar en la inflamación la deficiente absorción de antioxidantes derivado del mal

funcionamiento del páncreas y de la mala absorción de las vitaminas (Escobar y Suarez, 1998) (Barrio y Martínez, 1997) (Liñán y Cobos, 1997).

Todos estos mecanismos van conduciendo al deterioro de la función pulmonar, produciéndose infecciones endobronquiales crónicas (bronquitis, bronquilitis, neumonías). “Las lesiones broncopulmonares extensas y persistentes dan lugar a una hipertensión pulmonar, dificultándose así el paso de la sangre por los pulmones...Esto repercute en el bombeo del ventrículo derecho del corazón que aumenta de tamaño y pierde eficacia -cor pulmonale-. Por otra parte si hay una reiteración de las infecciones “las paredes bronquiales pierden su textura. Se tornan flácidas y abollonadas denominándose bronquiectásias” (Escobar y Suarez, 1998) y se produce insuficiencia respiratoria aguda y crónica (Sequeiros, 1997).

En lo que respecta al aparato digestivo la proteína anómala CFTR “se ha detectado...en las células epiteliales de las criptas intestinales, en las células de los conductos biliares del hígado y en las células de los conductos pancreáticos” (Acuña y Escalera, 1997).

El páncreas se ocupa de segregar unas enzimas que posibilitan la digestión de hidratos de carbono, grasas y proteínas. La viscosidad de las secreciones en la FQ afecta al páncreas impidiendo que ejerza adecuadamente su función. Al existir un déficit de enzimas pancreáticas los nutrientes se pierden y esto conlleva la malnutrición. Los nutrientes que no son absorbidos, fundamentalmente las grasas, pueden producir cuadros de obstrucción intestinal o, en otros casos, diarrea.

Otras alteraciones de la FQ pueden ser, además de la ya mencionada afectación cardíaca, sinusitis, poliposis nasal, esterilidad (en mayor grado en los varones), osteoporosis, vasculitis, artropatías y otras patologías articulares, y también la pérdida de sales en sudor puede originar patologías como el golpe de calor (Girón, 1997).

La sintomatología que apunta al diagnóstico de la FQ es la poca ganancia de peso, con deposiciones anormales y afección frecuente de las vías respiratorias; en otros casos se sospecha ante una deshidratación por excesiva pérdida de sal o también en adultos que consultan por esterilidad, problemas respiratorios repetidos o problemas de hígado y páncreas (Salcedo y García, 1997).

2.3.1.2. DIAGNÓSTICO

El diagnóstico se realiza con la determinación de cloro y sodio en el sudor. En los casos en que la escasa sudoración hace dudoso el diagnóstico, la insuficiencia pancreática puede ser muy orientativa, comprobándose entonces la ausencia de enzimas y de bicarbonato en el jugo pancreático. También se pueden utilizar otras pruebas como el estudio de las mutaciones del gen (M. D. García Novo y Sáenz, 1997) (Acuña y Escalera, 1997) (Azcorra, 1998).

“La edad de comienzo de los síntomas respiratorios es muy variable y no existen diferencias clínicas o bioquímicas claras entre los que desarrollan la enfermedad pulmonar de forma precoz o tardía. Algunos niños comienzan con sus síntomas respiratorios durante el período perinatal, mientras que otros pueden estar libres de síntomas hasta los 10 o 20 años. En algunos casos presentan síntomas respiratorios importantes durante los primeros 1 o 2 años, para tener luego una mejoría y pasar por un

período más o menos amplio libre de síntomas, volviendo a recaer durante la adolescencia” (Villa 1997).

2.3.1.3. TRATAMIENTO/PRONÓSTICO

La FQ es actualmente una enfermedad que no tiene cura, no pudiéndose modificar el defecto de la proteína anómala, aunque existen nuevos tratamientos “en fase de ensayos clínicos o estudios pilotos, dirigidos a corregir a nivel pulmonar las anomalías en el transporte iónico y la inflamación, otros a nivel celular a reparar las alteraciones de la proteína anómala y, por último, la terapia genética” (M. D. García Novo y Sáenz, 1997).

Se ha incrementado notablemente la esperanza de vida de estos pacientes, que en los años 40 no superaba el año y que, en la actualidad, es superior a 30 años. “Las piedras angulares del tratamiento siguen siendo conseguir una nutrición óptima, la actividad fisioterapéutica y el ejercicio, junto al tratamiento precoz de la afectación pulmonar”(M. D. García Novo y Sáenz, 1997).

La nutrición óptima es imprescindible porque se produce, por un lado, un incremento de necesidades como consecuencia de las infecciones pulmonares, de ciertos tratamientos administrados y de la naturaleza misma de la enfermedad y, por otro lado, porque existe un aumento de las pérdidas de origen digestivo (malabsorción), pulmonar, sudor y orina. Muchas veces hay también problemas de falta de apetito, tanto de origen orgánico como psicológico (Azcorra, 1998).

La fisioterapia tiene como objetivo favorecer la expulsión de las secreciones espesas de las vías respiratorias. El paciente tiene que favorecer su proceso respiratorio además, con el ejercicio físico diario y la corrección de los defectos posturales derivados de la patología pulmonar. Se trataría, en definitiva, de la toma de conciencia por parte del paciente de su proceso respiratorio, a fin de que pueda dominarlo (Escobar y Suarez, 1998).

Los tratamientos destinados a contrarrestar en lo posible la lesión pulmonar son prioritarios porque la supervivencia del paciente depende en gran medida de esta lesión. Son muy importante las medidas preventivas como los controles periódicos, las vacunaciones, así como evitar el contacto con el tabaco y con portadores de infección del tracto respiratorio. Para el tratamiento de la obstrucción bronquial se utiliza la ya mencionada fisioterapia y también broncodilatadores inhalados y modificadores de las características del esputo. Para el tratamiento de la infección pulmonar, que es uno de los factores que determina el pronóstico de la enfermedad, se hace necesario afinar en la detección de los patógenos y en la determinación de las combinaciones antibióticas más adecuadas (Antelo y Martínez, 1997).

El tratamiento de la inflamación ha pasado a ocupar un lugar tan importante como la obstrucción y la infección en la patogenia de la FQ, pero todavía no existen unas recomendaciones generales respecto a cuándo y con qué iniciar un tratamiento antiinflamatorio en estos pacientes: Los corticoides están indicados en casos muy específicos y no se justifica su uso continuado debido a sus efectos secundarios. Es prometedor el avance en el uso de antiinflamatorios no esteroideos (Antelo y Martínez, 1997).

Para el fracaso respiratorio terminal también se ha introducido en los últimos años el trasplante pulmonar (M. D. García Novo y Sáenz, 1997).

Al ser la FQ una enfermedad multiorgánica y de gran gravedad, se recomienda una evaluación de los pacientes con gran periodicidad. Habitualmente, en algunos centros consultados, si el paciente no requiere una intervención mayor, hay una evaluación en la consulta de neumología cada tres meses En gastroenterología y nutrición cada seis meses, si el paciente está bien nutrido y sin insuficiencia pancreática y cada tres meses en caso contrario. También el paciente es controlado por el fisioterapeuta y por otros profesionales, como el trabajador social y el psicólogo, en momentos claves de la enfermedad (momento del diagnóstico, entrada al colegio, inicio de la pubertad)

2.3.1.4. MUNDO EMOCIONAL Y VIDA COTIDIANA EN LA FIBROSIS QUÍSTICA

Desde el punto de vista del tipo de enfermedad y atendiendo a la clasificación de Rolland, podemos decir que la Fibrosis Quística se diagnostica generalmente en los primeros meses de vida, puede tener un inicio agudo o gradual, tiene un curso progresivo y, en muchos momentos recurrente, teniendo un desenlace fatal porque acorta la expectativa de vida. No es incapacitante. Requiere cuidados preventivos cotidianos como la realización de la fisioterapia y también necesita, en la mayoría de su curso, de la ingesta de medicación, en algunos casos diaria, como las enzimas para la función pancreática dañada, y en otros, en función de las infecciones recidivantes. En ocasiones es necesario el internamiento en el hospital.

Entre las vicisitudes que tiene que enfrentar el niño con FQ y que pueden afectarle desde el punto de vista psicológico se encuentran: La prematuridad en la aparición de los síntomas, en la etapa de bebé, muchas veces acompañados de gravedad, que en ocasiones requieren varias hospitalizaciones y que pueden quedar inscritos en la memoria procedimental como una difusa etapa de sufrimiento aunque, cada vez más frecuentemente, la presencia continuada de los padres en el hospital palíe el impacto de los internamientos. El malestar que pueden provocar los síntomas. La conciencia de cronicidad y posteriormente de falta de solución para el problema de salud, aunque en la infancia sea desde el nivel de que la enfermedad le va a acompañar siempre. Las limitaciones físicas y anomalías corporales, así como la alta dependencia del entorno en tanto se requieren terapéuticas farmacológicas, dietéticas y físicas intensas. Finalmente, a medida que van creciendo y tienen más capacidad y a medida que la enfermedad se agrava, la confrontación con la idea de la muerte (San Sebastian y Balanza, 1998).

La familia y los padres en particular tienen que enfrentarse con un diagnóstico de esa magnitud de gravedad, e incorporar una idea de crianza que no se parece a la idea que se habían hecho. Tienen que abandonar la idea de salud, que cuanto más idealizada estuviera más difícil les va a resultar (Garrido, 2001). Han de manejarse con sus duelos, con sus sentimientos respecto al origen genético de la patología, con su enorme y dolorosa ambivalencia entre el rechazo a la situación y su profundo compromiso como padres. La habitual extraordinaria disposición materna para ocuparse del problema puede ir acompañada de una sobreprotección ansiosa que puede dejar de lado a la figura del padre, que va a propiciar la pasividad del niño y que redundará en problemas cuando llegue el momento de plantearse la autonomía del niño en la adolescencia, bien por

excesivo aislamiento del mundo exterior, bien por actitudes de negativismo, rebeldía o mecanismos de negación de su enfermedad (San Sebastian y Balanza, 1998).

La vida cotidiana de la familia con un hijo con Fibrosis Quística se ve mediatizada por la necesidad de introducir los tratamientos indicados, que generalmente consisten en los ejercicios de fisioterapia varias veces al día, con un carácter preventivo y rehabilitador, por la atención al soporte nutricional que hay que realizar en muchos casos incluyendo una dieta y por la medicación tanto por vía oral como por la aplicación de aerosoles o otros tratamientos. Esto supone la utilización de un tiempo importante en el día a día de la familia. A todo esto hay que añadir que las exacerbaciones de la infección pulmonar determinan la permanencia en el domicilio o el ingreso hospitalario con el consiguiente absentismo escolar (San Sebastian y Balanza, 1998).

Todo esto son condiciones de riesgo y la verdad es que la realidad externa propicia que se compliquen las cosas, pero junto a este panorama nos encontramos con familias resilientes capaces de enfrentar estas situaciones y, bien desde la experiencia clínica en este capítulo, bien desde las investigaciones que comentaremos en el apartado correspondiente, nos harán valorar las capacidades y posibilidades de adaptación a la realidad que tienen los sujetos y las familias.

2.3.2. LA ENFERMEDAD CELÍACA

2.3.2.1. CARACTERÍSTICAS/ MANIFESTACIONES CLÍNICAS

La Enfermedad Celíaca es una intolerancia a las proteínas del gluten (gliadinas, secalinas, hordeínas y, posiblemente, aveninas) (I Polanco, 2007), que origina en determinados individuos, predispuestos genéticamente, una lesión severa de la mucosa del intestino delgado superior (I Polanco, 1990). Esta intolerancia al gluten provoca una inadecuada absorción de los nutrientes (principios inmediatos, sales y vitaminas) en el tracto digestivo. Su repercusión clínica y funcional va a depender de la edad y de la situación fisiopatológica del paciente (I Polanco, 2007).

La Enfermedad Celíaca es el resultado de una respuesta inmunológica anormal frente al gluten a través de los linfocitos T. En las patologías autoinmunes, son los propios tejidos el objetivo del ataque del sistema inmunológico (M.D. García Novo, 2007). Es un trastorno autoinmune, pero con unas características diferentes a otras enfermedades autoinmunes como, por ejemplo, la recuperación de la lesión una vez eliminada la causa que la origina (Hadziselimovic & Bürgin-Wolff, 2001). Se está trabajando en el esclarecimiento de los mecanismos que se ponen en juego en el sistema inmunológico que expliquen la reacción anómala del mismo ante el gluten (E. Arranz et al., 1997; Brett et al., 1998; Della Morte et al., 1992) (Iltanen et al., 1999; Kaukinen et al., 2000; Mowat, 1998) (King et al., 2000) (Challacombe, Mecrow, Elliott, Clarke, & Wheeler, 1997; Van De Wal et al., 2000) (Collin, Hakanen, Salmi, Maki, & Kaukinen, 2001; Collin & Maki, 1994; Sanchez et al., 2000) (Londei & Quarantino, 1999; Ventura et al., 1999) (Mäki, 2001).

La enfermedad Celíaca tiene una base genética. “La susceptibilidad genética se asocia a los genes HLA del brazo corto del cromosoma 6. Mas del 90% de las personas diagnosticadas de EC presentan el haplotipo HLA DR3-DQ2. (o DR5/7-DQ2)” (Mäki, 2001). Determinados elementos ambientales actúan como desencadenantes del

comienzo de la enfermedad. Se continúa investigando en este campo. (E. Arranz et al., 1997), (Brett et al., 1998) (Iltanen et al., 1999) (De la Concha et al., 2000).

Existen unos factores ambientales que desencadenan la enfermedad, pero que no se conocen con certeza. Parece que harían falta factores adicionales no dietéticos que explicarían las enormes variaciones que se producen en las edades de aparición de la enfermedad (Hadziselimovic & Bürgin-Wolff, 2001). Se han estudiado los efectos protectores que ejerce la lactancia materna (Hanson, 1998, 1999) (Castany et al., 1995). Se investiga acerca de los mecanismos que intervienen (Ivarsson, Persson, & Hernell, 2000) (De la Concha et al., 2000) y los efectos que produce (Bottaro et al., 1993; Dickey, McMillan, & Hughes, 1998) (Gilbert, 1998) (Collin & Kaukinen, 1999) (I Polanco, 2000). Entre los factores desencadenantes, se están barajando la presencia de infecciones víricas en la primera infancia así como la ingesta temprana de dosis elevadas de gluten (Ribes, 2001).

La inadecuada absorción de nutrientes tiene consecuencias en el desarrollo al provocar desnutrición, pudiendo llegar a un cuadro de desnutrición irreversible si no se trata, pero además en niños y en adultos se está considerando a la EC como una enfermedad premaligna por la presencia de procesos de tumoración en el tracto intestinal en los sujetos que la padecen (O'Halloran, Read, Barry, Hayes, & Cole, 1998). La incidencia de estos procesos es 3 veces superior a la población normal.

Las características clínicas de la enfermedad son diferentes según la edad de presentación (I Polanco, 2007). En la infancia se produce desnutrición y retraso del crecimiento. En las épocas posteriores a la infancia aparecen manifestaciones extra digestivas. Las manifestaciones gastrointestinales (vómitos, diarrea) junto con la falta de apetito, retraso ponderoestatural e irritabilidad son manifestaciones frecuentes. (Bottaro et al., 1993). No obstante, se está diagnosticando la enfermedad a partir de la sospecha de la misma con síntomas como el retraso estatural en niños y la anemia ferropénica en adultos (I Polanco, 2000). Las manifestaciones dermatológicas también son importantes; de hecho, la dermatitis herpetiforme se considera una manifestación de la Enfermedad Celíaca en la piel (I Polanco, 2007). En la edad adulta también nos encontramos con manifestaciones óseas tales como la osteoporosis/osteopenia, alteraciones del esmalte dental y también infertilidad, retrasos del crecimiento en el feto y abortos de repetición (Argüelles, 2007).

La Enfermedad Celíaca es conocida desde la antigüedad en lo que respecta a la descripción de la enfermedad como tal (Auricchio & Troncone, 1996), pero no ocurre lo mismo con respecto a la identificación de las causas que la originan y el tratamiento a seguir. La primera descripción completa de sus características en los niños la realizó Samuel Gee en 1888, pero hay que remontarse a varias décadas después, 1924, para que se registre una curación clínica y a la Segunda Guerra Mundial, donde el pediatra Karel Dicke observó la mejoría de los síntomas de los sujetos con EC en una época de hambruna con carencia de pan, deduciendo la asociación entre la EC y el consumo del mismo (Hadziselimovic & Bürgin-Wolff, 2001) (Dondorp & de Groot, 1998). A partir de mediados de 1950 se introdujo el uso de la biopsia intestinal pudiéndose determinar por este método las alteraciones producidas en las vellosidades intestinales (Hadziselimovic & Bürgin-Wolff, 2001).

La EC se desencadena actualmente con más frecuencia entre los 2 y los 5 años de edad, aunque puede diagnosticarse en otras épocas de la vida. El retraso en la introducción del gluten ha favorecido que sean cada vez menos frecuentes las formas de aparición precoz entre el primer y segundo año y con un cuadro de desnutrición importante (I Polanco, 2000).

Los estudios epidemiológicos muestran que la prevalencia de la Enfermedad Celíaca está entre 1:2500 y 1:1000 sujetos (Matek, Jungvirth Hegedus, & Kolacek, 2000) (Catassi et al., 1999; Troncone, Greco, & Auricchio, 2000) (Ivarsson, Persson, & Hernell, 2000) (Riestra, Fernandez, Rodrigo, Garcia, y Ocio, 2000). Sin embargo, según estudios de despistaje más recientes realizados en países occidentales, la prevalencia real podría estar en 1:200 (Ribes, 2001). Esta elevada prevalencia pone de manifiesto que la enfermedad Celíaca es un trastorno mucho más frecuente de lo que parece (Mäki, 2001). Los últimos estudios de prevalencia utilizan muestras en población normalizada y mediante determinación de marcadores de anticuerpos hacen un cribaje de posibles sujetos con EC que no han sido detectados por carecer de sintomatología o tenerla muy inespecífica (Fabiani et al., 1996). Es lo que se denomina en los sectores relacionados con la EC el “iceberg” de la E.C (los pacientes diagnosticados serían la punta del iceberg) (Della Morte et al., 1992). La Enfermedad Celíaca puede mantenerse clínicamente silente y también latente (I Polanco, 2007). La Enfermedad Celíaca silente puede mantenerse asintomática durante mucho tiempo, pero tiene sus consecuencias. La detección y diagnóstico de la enfermedad en sus momentos iniciales es de gran importancia desde el punto de vista de la prevención de las patologías oncológicas asociadas a la ingesta continuada de gluten en individuos con E.C sin diagnosticar, por ser el riesgo mayor de la misma el efecto que provoca en el organismo cuando no está diagnosticada (Hin, Bird, Fisher, Mahy, & Jewell, 1999) (Guariso et al., 1997; Mulder, Rostami, & Marsh, 1998) (O'Halloran et al., 1998). La prevalencia de la enfermedad va aumentando también a medida que se introducen mejores métodos para su diagnóstico. Al tener una base genética, los familiares de primer grado de los sujetos con EC tienen más riesgo de padecer la EC (10% frente al 0,4%). En gemelos monocigóticos la concordancia es del 70% (M.D. García Novo, 2007). LA EC es dos veces más frecuente en mujeres que en hombres (I. Polanco y Mearin, 2001).

La Enfermedad Celíaca se asocia también a otras enfermedades autoinmunes, como al déficit selectivo de IgA y también a enfermedades como el Síndrome de Down, (Carnicer et al., 1997), la Diabetes Mellitus tipo 1 (Not et al., 2001), Epilepsia, Síndrome de Gobbi y enfermedades neurológicas en general (Hernandez, Colina, y Ortigosa, 1998) (Cronin et al., 1998) (Hagen, Gjerde, Vedeler, & Hovdenak, 2000) (Martínez Bermejo y Polanco, 2002; Martínez Bermejo et al., 1999) (Salur et al., 2000) (Wills, 2000), Esquizofrenia (De Santis et al., 1997), Síndrome de Fatiga Crónica (Carnevale, Filabozzi, Cela, & Scillitani, 2000), Artritis Reumatoide (Rodrigo, 2007), osteoporosis/osteopenia (McPhillips, 2000) (Cura, 2004), hipoplasia dental (J. Miller, 1998) (Beltri, 2004). También se ha comprobado la mejoría de síntomas en sujetos con autismo (McCarthy & Coleman, 1979) (Orstavik, Stromme, Ek, Torvik, & Skjeldal, 1997).

2.3.2.2. DIAGNÓSTICO

El diagnóstico se establece, según los criterios de la ESPGHAN (Sociedad Europea de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátricas) de 1990, mediante la determinación de la lesión intestinal con dieta con gluten y la remisión de la lesión al introducir la dieta exenta de gluten (Mummert, 2001). El procedimiento para la determinación de la lesión intestinal y la desaparición de la misma es la biopsia intestinal. “La existencia de anticuerpos circulantes (IgA antigliadina, antireticulina y antiendomiso) en el momento del diagnóstico y su desaparición cuando el paciente está tomando una dieta sin gluten respaldan el diagnóstico” (Mummert, 2001) (Blomberg, Mearin, Houwen, & Peña, 1996). “Los marcadores serológicos de Enfermedad Celíaca constituyen la prueba de elección para llevar a cabo la detección sistemática de la enfermedad. Con la evidencia disponible, los anticuerpos ATGt (antitransglutaminasa tisular) son la prueba inicial recomendada” (I Polanco, Mearin, y Krasilnikoff, 1996)

Existe controversia entre los diferentes autores con respecto a la necesidad de la realización de una prueba de provocación con gluten, y la correspondiente tercera biopsia, para confirmar el diagnóstico (I Polanco et al., 1996), dado el papel que van tomando los conocimientos sobre marcadores genéticos y lo que se está afinando en el desarrollo de pruebas serológicas que permiten conocer la existencia de anticuerpos hacia componentes de la gliadina, la reticulina, el endomisio y la transglutaminasa tisular. Se está investigando en esta última, por la utilidad que diferentes estudios están demostrando y por la simplificación del método frente a otras determinaciones de anticuerpos (I Polanco, Martín, y Larrauri, 2001) (Mummert, 2001; I Polanco et al., 1996).

Polanco señala que “La prueba de provocación con gluten es imprescindible para confirmar el diagnóstico en todos aquellos casos en que existan dudas razonables del mismo” (I Polanco, 2000). Hay algunos individuos en los que puede estar contraindicada la reintroducción del gluten por la presencia de otras patologías. “La provocación no será necesaria en sujetos que reúnan todos los siguientes criterios: 1) Una historia clínica sugestiva. 2) Primera y segunda biopsia antes y después de la dieta sin gluten. 3) Riesgo genético comprobado... 4) Antecedentes de un familiar en primer grado con diagnóstico de certeza de enfermedad Celíaca” (I Polanco, 2000).

2.3.2.3. TRATAMIENTO/PRONÓSTICO

Dentro de varias décadas es probable que se llegue a encontrar una solución a esta enfermedad (Peña y Polanco, 2002), pero mientras tanto, nos encontramos con una enfermedad crónica en la que el objetivo fundamental es mantener la dieta exenta de gluten.

Hasta lo que se conoce en la actualidad, la intolerancia al gluten tiene un carácter permanente, manteniéndose toda la vida. El tratamiento de la enfermedad consiste en el establecimiento de una dieta exenta de gluten que origina la desaparición de los síntomas clínicos y las alteraciones funcionales, así como la normalización de la mucosa intestinal (I Polanco, 2000). Dada su posible asociación con otras enfermedades, la dieta sin gluten protege de la aparición de otras complicaciones.

El gluten es una proteína que se encuentra en varios cereales (trigo, cebada, centeno y con ciertas dudas en la avena). Los individuos con EC pueden comer toda clase de productos naturales exentos de gluten como carnes, pescados, verduras, frutas, e incluso otros cereales como maíz y arroz, pero es difícil hacerse a la idea de lo introducido que está el gluten en los productos alimenticios que requieren una cierta elaboración; por ejemplo, desde tomate frito envasado, hasta jamón cocido o el recubrimiento de la fruta para darle mejor aspecto (afortunadamente este último uso del gluten no está permitido en Europa) (Apraiz, Márquez, y Saucedo, 2000). Todo ello redundará en una limitación práctica aún mayor a la que supone en sí misma la restricción en unos cereales, como es el caso del trigo, que son la base de nuestra cultura alimentaria.

Los productos naturales que están exentos de gluten no presentan problemas, pero en nuestra sociedad son muchos los productos elaborados que consumimos. El individuo con EC podría alimentarse de los productos naturales en exclusiva, pero la incorporación de alimentos que sustituyan a los que contienen gluten (pan, pastas, bollería...), así como la utilización de productos elaborados (conservas, lácteos, congelados...), normalizan su dieta, disminuyéndoles la percepción e inconvenientes de la diferencia en la alimentación, mejorando por tanto su calidad de vida y facilitando su adhesión a la dieta (Apraiz et al., 2000; Bramall, 2000).

Las vivencias de los sujetos con EC después de transgresiones ocasionales difieren según la persona. Algunas refieren cierto malestar físico difuso, a veces leves molestias intestinales, aunque otras sienten un elevado malestar, pero son los casos más raros. No hay que olvidar que la principal razón para la exclusión del gluten de la dieta no es la respuesta del organismo ante una transgresión ocasional, que no es peligrosa para el sujeto en ese momento, sino el progresivo deterioro de su salud por la ingesta continuada, aunque sean cantidades pequeñas. Por lo tanto una dificultad adicional para esta continuidad con la dieta es que no existe una situación de riesgo inminente para el individuo por comer gluten, afortunadamente, por otra parte.

Es conveniente un seguimiento clínico-analítico de los pacientes a lo largo de toda la vida. Al principio los controles tendrán una periodicidad menor, hasta la desaparición de los síntomas, y posteriormente se realizarán anualmente. Los objetivos de este seguimiento son la información y el apoyo a los pacientes, el control de los síntomas, la valoración del crecimiento en el caso de los niños, la estimación de posibles problemas asociados y finalmente, el control sobre el seguimiento de la dieta para detectar la existencia de transgresiones bien fortuitas o voluntarias (Silva, 2007). Es conveniente la insistencia a los pacientes de la importancia de la pertenencia a las Asociaciones de Celíacos (Fragoso, Díaz, Pérez, Milán, y Luaces, 2002), porque, además de las funciones propias de los grupos de autoayuda en enfermedades, en el caso de la Enfermedad Celíaca, realizan una labor muy importante en el control y seguimiento de todos los temas que permiten a los pacientes llevar su dieta adecuadamente: Acreditación de la ausencia de gluten en alimentos y detección del mismo en alimentos en análisis realizados con conciertos con las Administraciones Públicas, elaboración de listado marcas de alimentos sin gluten, sensibilización a la sociedad de la importancia de la realización de la dieta sin gluten para los sujetos con EC. Etc.

Se está trabajando en diferentes líneas de investigación en la EC destinados a resolver los problemas de la enfermedad:

En las causas que pueden actuar como desencadenante (Ivarsson, Persson, Stenhammar, & Hernell, 2000). En los criterios clínicos para un mejor diagnóstico: Se está trabajando en la determinación de anticuerpos que se constituyan en marcadores de la presencia de la enfermedad y que puedan, en algún momento, llegar a constituirse en la forma de diagnóstico de la misma (Blanco-Quirós y Arranz, 1996) (Blomberg et al., 1996), siendo así unas pruebas diagnósticas menos agresivas (actualmente son necesarias un mínimo de dos biopsias intestinales para establecer la certeza del diagnóstico) (Blomberg et al., 1996). Igualmente se está trabajando en la detección de la enfermedad en aquellos cuadros que no presentan una clínica muy evidente, algunas veces solamente un retraso ponderoestatural. Tienen una especial relevancia en estos estudios las investigaciones sobre los autoanticuerpos antitransglutaminasa tisular (TGt) (Mäki, 2001; I Polanco et al., 2001). Otra línea de investigación son los trabajos para afinar en la detección de la cantidad de gluten que pueden contener los alimentos para un control mejor de la alimentación de los celíacos (Willis, 1996) (Farrell, 2000) (Shan, Marti, Sollid, Gray, & Khosla, 2004). Por último, encontrar sistemas para conseguir contrarrestar el funcionamiento alterado del organismo del celíaco que le previene y le hace reaccionar de forma alterada ante una sustancia inocua para el ser humano como es el gluten de los cereales (Ivarsson, Persson, Stenhammar et al., 2000; Mowat, 1998). La investigación en inmunogenética: Diseñar estrategias que permitan evitar el inicio o detener el curso de la respuesta inmunológica anormal al gluten (E. Arranz et al., 1997). (E Arranz, 2007) (Chirido, Garrote, & Arranz, 2005). Se trabaja con la posibilidad de dar a los individuos con EC un péptido de composición similar pero sin algún componente, que produzca que las células T dejen de reaccionar al gluten y a encontrar en un futuro, algo remoto por el momento, “la curación” de la enfermedad (Anderton, Burkhart, Metzler, & Wraith, 1999) (Peña y Polanco, 2002) .

2.3.2.4. MUNDO EMOCIONAL Y VIDA COTIDIANA EN LA ENFERMEDAD CELÍACA

La Enfermedad Celíaca en la infancia puede tener un inicio agudo o gradual, el curso es constante una vez incorporada la dieta sin gluten, y la duración es permanente. Salvo complicaciones relacionadas con la falta de adhesión a la dieta, no tiene desenlace fatal. No es incapacitante. La visibilidad de la enfermedad se produce, por un lado, porque el sujeto con EC o quien se ocupe de él tienen que tener presente todos los días los alimentos a consumir para hacer la dieta, y, por otro, por la necesidad de informar a terceras personas para el seguimiento del régimen alimenticio: situaciones sociales en torno al consumo de alimentos o bebidas, comedores escolares, información a establecimientos de hostelería y restauración etc.

La evidencia clínica nos muestra que existen básicamente dos tipos de situaciones en la etapa prediagnóstica (Alegre de la Rosa, Seoane, y Ortigosa del Castillo, 2003) de la enfermedad Celíaca en la infancia, que determinan los efectos que provoca en la etapa de crisis. Cuando los síntomas previos al diagnóstico de la enfermedad han sido severos, la vivencia de gravedad del cuadro ha producido alarma en los padres y se ha pasado por una etapa de fuerte malestar físico por parte del niño y de incertidumbre por parte de los padres, el diagnóstico es recibido con alivio, y será en un tiempo posterior cuando se tome conciencia de la limitación que supone. Cuando el diagnóstico se establece por una sospecha basada en el retraso estatural, por ejemplo, sin sintomatología alarmante, los padres y, según la edad, los niños se tropiezan de golpe con una limitación de por vida y eso determina unas reacciones diferentes al caso anterior. Por lo que respecta al

niño, una cuestión que marca otra diferencia en la etapa de crisis es la edad del diagnóstico y, por lo tanto, su experiencia previa con la comida. Si el niño es menor pongamos de 18 meses cuando se le retira el gluten, no va a sentir el mismo malestar por el duelo de los alimentos que le gustaban y que ahora no puede comer que un niño de 3 ó de 5 años. En esta etapa la familia se tiene que adaptar a los cambios, tiene que esperar la mejoría del niño, la cual recompensa el esfuerzo que se realiza y tiene que “introducir la dieta en la familia” porque algunos cambios resultan más cómodos, (unificar rebozados de los alimentos en harina sin gluten, eliminar productos precocinados fritos etc.) aunque no “introducir a la familia en la dieta” porque el resto de los miembros de la familia no tiene la Enfermedad Celíaca. Esto parece una obviedad, pero a veces en el intento de no propiciar la diferencia del niño, se le rodea de un mundo artificial sin gluten que le va a hacer más difícil el paso por otros grupos que no son la familia nuclear.

Desde el primer momento tras el diagnóstico, y especialmente en la etapa crónica, el compromiso emocional mayor para el chico será aceptar la limitación de perderse alimentos que las demás personas comen y disfrutan. (Las tartas de cumpleaños, los alimentos que anuncian y que consumen los chicos, la variedad de una mesa o de una carta de restaurante, etc.), sin tener que recurrir a lo que decía convencido un niño de 8 años con Enfermedad Celíaca: “Es que mis productos están más ricos”; evidentemente mostraba en su comentario su fidelidad a la dieta, pero con un importante mecanismo negador. Las dificultades para la aceptación de la limitación van a ser más complicadas en momentos más particulares, como en el cambio de grupos de amigos (por ejemplo, con ocasión del cambio de centro en la secundaria), o en toda la etapa de la pubertad. Para la familia incorporar la limitación en la alimentación supondrá encontrar un equilibrio entre las necesidades de la dieta del niño y las de todos, incluyendo el hecho de que la comida no es solamente una cuestión de alimentarse sino que, a través de la misma, se vehiculan sentimientos y sentido de lo familiar (Gregory, 2005). Para los padres, y particularmente las madres, la dificultad estribará en aceptar la situación de limitación del chico sin recurrir a un esfuerzo descomunal para que el chico no note la diferencia. A costa de desvivirse (que es una magnífica palabra que describe lo que puede suceder cuando uno se “desvive” y no vive la vida propia), las consecuencias originadas pueden ser la sobreprotección, el establecimiento de un vínculo excesivamente estrecho con el hijo, con el desplazamiento de los demás miembros de la familia: pareja, hermanos.

2.3.3. RELACIÓN ENTRE FQ Y EC

La Fibrosis Quística y la Enfermedad Celíaca formaban parte del cuadro de “síndrome celíaco” descrito por André Gee en 1888 (Lima et al., 2004). Son los dos síndromes de malabsorción que se presentan con más frecuencia en la infancia. Ambas patologías tienen una base genética, pero diferentes modelos de herencia (González et al., 2004). Existen algunas publicaciones en la literatura respecto a la asociación de ambas en un mismo paciente (Lima et al., 2004), la primera fue comunicada en 1969 (González et al., 2004) (Lampert, Pour Schahin, Wiest, Hahn, & Ficker, 2007).

Son varias las características que comparten. Ambas tienen en común una base genética. En las dos enfermedades ha habido un avance espectacular en las últimas décadas, y como en el pasado comprometían la supervivencia más allá de la primera infancia, se desconocía la transmisión familiar. Suelen debutar en la primera infancia, y cuando se

establece el diagnóstico en ambas se sabe que es de por vida, puesto que ambas no tienen curación en la actualidad. No hay afectación cognitiva ni incapacitación de ningún tipo. En el curso de la enfermedad, hay una etapa muy amplia que dura actualmente toda la infancia y adolescencia en la que nos podemos encontrar con que ambas se encuentran en una fase crónica. En ambos casos requieren un seguimiento periódico de su curso. Requieren ambas un control diario y, por lo tanto, el sujeto las tiene presente en el día a día. En el caso de la Enfermedad Celíaca por la presencia diaria de la limitación en la dieta y en el caso de la Fibrosis Quística por los tratamientos que tienen que realizar. Ambas están sometidas a la conveniencia del control alimentario. En el caso de la EC, es condición ineludible y garantía de su tratamiento y en el caso de la FQ hay dieta controlada en muchos casos y en otros casos requieren un control alimentario preventivo.

En cuanto a las diferencias son muy ostensibles. El diagnóstico de ambas perfila un futuro con un pronóstico muy diferente para los niños afectados. El curso de la enfermedad es progresivo en la FQ, con ingresos hospitalarios, necesidad de visitas al médico habituales, tratamientos diarios largos y pesados y absentismo escolar como consecuencia de su sintomatología. Mientras que en el caso de la EC las visitas al especialista se limitarán a los controles anuales y, salvo en el tema de la dieta, su vida cotidiana no diferirá de los niños que no tienen problemas de salud. El progresivo deterioro de la función pulmonar y de otros órganos comprometidos en la FQ conducirá a un desenlace de la enfermedad, aunque, en la actualidad, en un porcentaje elevado de casos, no sucede en la infancia y adolescencia.

En la etapa de crisis la información en cuanto al diagnóstico provocará en los padres de ambas enfermedades dos tipos de vivencias similares. En lo que respecta al carácter genético de la enfermedad (en esta época todavía no existe un conocimiento de las líneas familiares de transmisión, en la mayoría de los casos), pone encima de la mesa la responsabilización de cada uno de los padres o de ambos con su carga genética y origina unos sentimientos (culpa, hostilidad, victimización etc.). El carácter permanente de la enfermedad será otra cuestión que compartan.

La diferencia de pronóstico en ambas enfermedades previsiblemente marcará diferencias entre ambas tanto en la etapa de crisis como en la crónica, etapa que será la destinataria de esta investigación. En las edades de nuestro estudio no está comprometida la supervivencia.

Al existir grandes diferencias en ambas enfermedades tanto en la sintomatología como en el desenlace, será interesante valorar tanto las cuestiones en que ambas enfermedades se diferencien, como en las que se parezcan

Los estudios que muestran la relación entre la gravedad de las enfermedades con los efectos que producen se han obtenido resultados dispares. Algunos estudios relacionan el mal ajuste con la gravedad de la enfermedad (Daltroy, Larson, Eaton, & Partridge, 1992) (Daniels, Moos, Billings, & Miller, 1987) (Steinhausen, Schindler, & Stephan, 1983), mientras que otros estudios plantean que hay mayores conflictos psicológicos en niños con menor gravedad en su problema de salud (Badia, 2002). En FQ y en otras enfermedades se ha visto que el ajuste no se relaciona con la gravedad de la enfermedad (R.J. Thompson, K. E. Gustafson, K. W. Hamlett, & A. Spock, 1992) (Rodrigues & Patterson, 2007). Aunque otros estudios hablan de que la gravedad de la

enfermedad es un factor de riesgo de psicopatología para los niños. Steinhausen ha demostrado en un estudio que la severidad de la enfermedad predice el ajuste en niños con FQ pero no en niños con asma (Steinhausen et al., 1983).

La disparidad de los estudios debe atribuirse a diferentes factores metodológicos, a la dificultad de la medida del ajuste en niños y también a que la severidad de la enfermedad es un concepto muy poco definido; por ello, se han planteado describir criterios más específicos para definirla, como la independencia funcional (R. T. Brown & Macias, 2001), la severidad morfológica o fisiológica, la severidad funcional o la carga de la enfermedad (S. V. Santos, 1999).

La Fibrosis Quística tiene una gravedad mayor que la Enfermedad Celíaca en lo que respecta a severidad morfológica o fisiológica, en severidad funcional y en carga de enfermedad. En principio, si los estudios mostraran que la gravedad de las enfermedades fuera definitiva para mostrar el ajuste, estas dos enfermedades serían muy extremas a la hora de comparar los resultados, pero los resultados de las investigaciones mencionadas nos plantean que hace falta un análisis más pormenorizado de las mismas para extraer conclusiones acerca de los factores que influyen en el mejor o peor ajuste. Por otro lado Mohlman plantea que la comparación de dos enfermedades de diferentes características, una progresiva y otra no puede favorecer la comprensión de las vicisitudes del ajuste y, en esa medida, ampliar nuestra comprensión del mismo, lo que permitirá trabajar mejor con las familias (Mohlman Berge & Partterson, 2004).

2.4. RELACIONES ENTRE FAMILIA Y ENFERMEDAD CRÓNICA

Steinglass y Horan, 1983 (ver (Rolland, 2000; Zauregizar, 2005)) revisaron estudios teóricos e investigaciones existentes sobre las influencias de los factores familiares en las ECR, concluyendo que existían 4 abordajes principales:

- Las características de la familia la convierten en un riesgo porque pueden contribuir a la aparición o el agravamiento de la enfermedad: La familia psicósomática.
- La familia tiene un papel protector ante la enfermedad, aumenta la resistencia frente a la enfermedad.
- Los efectos de la enfermedad sobre el funcionamiento de la familia
- Las influencias de la familia en el curso de una enfermedad crónica, entendiendo esto como la interacción entre el funcionamiento familiar y las características de la enfermedad.

Cada uno de estos enfoques tiene su sentido porque pueden representar visiones de una misma realidad. La familia puede, y de hecho es su cometido, propiciar el desarrollo de sus integrantes y protegerles frente a las dificultades. Al mismo tiempo, determinadas características de sus miembros y su interacción pueden propiciar la disfunción y/o el agravamiento de las condiciones de enfermedad. También la enfermedad en la familia genera un impacto cuando aparece y promueve unos efectos que, en muchos casos, persisten a lo largo del tiempo. Podemos suscribir que la enfermedad influye en la familia y la familia en la enfermedad, con efectos positivos unas veces y negativos otras, tratándose de fenómenos de causalidad circular (Onnis, 1990).

La cuestión es que cuando hacemos una investigación acerca de las influencias de la enfermedad y de la familia ya nos encontramos con un grupo familiar que funciona en la actualidad con una condición de enfermedad y esto limita la posibilidad de establecer relaciones de causalidad en las condiciones previas de la familia antes de esta condición y particularmente inferir causalidad en las características de las relaciones vinculares que se han establecido, ya que las relaciones pueden ser de una naturaleza radicalmente diferente al periodo en el que no existía la condición de enfermedad.

Las investigaciones realizadas con observación de los primeros años muestran como la comprensión de acontecimientos patógenos puede encontrarse en cualquier momento de la línea evolutiva y no estar circunscrita a las primeras etapas del desarrollo (Stern, 1991). La "metáfora" terapéutica psicoanalítica de explicación de los problemas no tiene que ser llevada a su origen más remoto porque seguramente los problemas se iniciaron en un momento posterior Stern. Al mismo tiempo, se han realizado estudios para valorar la relación entre enfermedades concretas y determinados patrones de personalidad (Díaz, Hidalgo, Santiago, y al, 1990) (Coín, Peralta, Callejas, y Pérez 2007) (Sanz, 2002), no encontrándose resultados concluyentes. En el caso de existir psicopatología o disfunción, se plantea que lo que la determina es el sufrimiento físico o la adaptación a la enfermedad.

La evidencia clínica de los profesionales que trabajan con personas recién diagnosticadas de una enfermedad crónica también muestra en las reacciones de dichas personas ante la situación, estilos diferentes de abordaje de los problemas y, por supuesto, también patrones de personalidad diferentes. Mostrar que las madres de niños asmáticos tienen un nivel de ansiedad mayor que otras madres de niños con otras enfermedades crónicas o de población normalizada puede ser una realidad contrastable (Lozano Oyola, 1994), pero es temerario incluir esta evidencia con una atribución de causalidad. Una enfermedad que cursa con la dificultad para respirar de un hijo puede instalar un nivel de ansiedad en la relación vincular muy importante, de la misma manera que los padres de adolescentes con anorexia pueden establecer un patrón ansioso hipervigilante o un funcionamiento sobreprotector (Espina, 2005), que no tiene porqué formar parte de sus características previas de vinculación. Otra cuestión diferente es que, una vez establecidas esas forma de vinculación, hipervigilantes o ansiosas, propicien un curso desfavorable de la enfermedad.

Considerar a la familia como causante de la enfermedad tiende a exacerbar los sentimientos de culpa y/o la culpabilización de uno de sus miembros. La búsqueda de culpables no favorece que la familia se ocupe adecuadamente del problema. En muchas ocasiones se producen fuertes sentimientos de culpa, pudiéndose generar una actitud de "desvivirse", actuar extremando los cuidados y el control, convirtiéndose la vida en un sacrificio y, en el caso de los padres, olvidarse de ocuparse de sí mismos. Una de las situaciones en que esto se puede poner de manifiesto ocurre cuando la enfermedad tiene una base genética (Garrido, 2001). Tampoco podemos olvidar que si estamos en la fase de crisis de la enfermedad, tendrá sentido dentro del proceso de elaboración del duelo de padecer la enfermedad, el pasaje por una etapa en la que las culpabilizaciones y sentimientos de culpa conscientes o inconscientes circularan en la familia, aunque aquí tendrán la consideración de procesos normales que sólo se convertirán en problemáticos si se cronifican (Kübler-Ross, 1972; Rolland, 2000).

Plantear el impacto de la enfermedad en la familia supone un abordaje adecuado cuando realizamos una investigación en la que ya existe una condición de enfermedad. En la intervención clínica este abordaje tiene una utilidad de carácter práctico ya que es más fácil tener la colaboración de la familia planteando que la enfermedad repercute en ellos. Es preciso, no obstante, no quedarse con que las dificultades que nos encontremos obedecen al impacto de la enfermedad exclusivamente, por dos motivos: porque puede dificultar leer condiciones que se encontraran antes de la enfermedad y también porque los trabajos sobre resiliencia nos hablan de que frente a las adversidades se pueden plantear formas de abordaje de las dificultades que sean una fuente de crecimiento familiar y, en ese sentido, la enfermedad puede propiciar el crecimiento de la familia (Garrido, 2001).

2.4.1. MODELOS TEÓRICOS DE ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA FAMILIA

Partiendo particularmente de las ideas de Lazarus sobre estrés y afrontamiento se han desarrollado varios modelos de comprensión de la ECR que tienen su utilidad en cuanto han estado en la base de investigaciones sobre el estrés y el afrontamiento de la ECR en las familias. El modelo de estrés-afrontamiento a la enfermedad/deficiencia de Wallander Varni sobre el ajuste de los niños y de sus madres ante una enfermedad, plantea que existen factores de riesgo y factores de resistencia y que estos factores se interrelacionan en los niños y sus madres. La consideración central es que el estrés es el factor responsable fundamentalmente del aumento del riesgo de problemas psicosociales ante una situación de enfermedad crónica (J.L. Wallander & Varni, 1992).

En el modelo transaccional de estrés-afrontamiento de Thompson (R. J. Thompson, Gil, Burbach, Keith, & Kinney, 1993) la ECR también es planteada como un factor de potencial estrés frente al cual el individuo y la familia deberán desenvolverse, pero la relación no es directa sino que vendrá mediatizada por parámetros biomédicos, demográficos y psicosociales y también el ajuste de los niños se verá afectado y afectará al ajuste materno.

La diferencia fundamental entre ambos modelos es que el primero valora más la importancia de las características psicosociales de los niños y de las madres que las derivadas de una u otra enfermedad y, por lo tanto, hace más hincapié en las semejanzas existentes entre las diferentes enfermedades y el afrontamiento de las mismas, mientras que el modelo de Thompson es un abordaje más categorial, se considera en él muy relevante la especificidad de las enfermedades y se plantean parámetros para su estudio. El modelo de Thompson ha sido utilizado en investigaciones sobre FQ entre otras (R.J. Thompson et al., 1992).

Hay otros modelos más centrados en el afrontamiento. En el modelo de afrontamiento ante las enfermedades y las discapacidades de Moos 1984 hay 6 grupos de factores que están asociados con habilidades de afrontamiento: Un primer bloque de tres de estos factores es: *Recursos personales*, (capacidades, personalidad, experiencias anteriores del sujeto con la salud) *factores relacionados con la salud* (naturaleza de los síntomas y del tratamiento, gravedad de la enfermedad) y *contexto físico y social de la persona* (soporte y apoyo de la familia y amigos así como el medio físico del sujeto, la casa, movilidad, grado de privacidad, y otros aspectos como la acumulación de la carga de la crisis de salud que deriva en la adhesión a los tratamientos, y los cambios en los estilos

de vida necesarios). Estos tres primeros factores darían lugar a una *valoración cognitiva y a las tareas adaptativas* que serían según Moos: Manejar los síntomas, los procedimientos de tratamiento, las emociones y una autoimagen positiva, relacionarse con familia y amigos, prepararse para un incierto futuro. Moos menciona como 5º grupo de factores *las habilidades de afrontamiento*: Análisis lógico y búsqueda de sentido, revalorización positiva, búsqueda de orientación y soporte, recogiendo el problema-resolviendo acciones, evitación o negación cognitiva, aceptación y resignación, búsqueda de alternativas de gratificación, descarga emocional. Todo esto daría lugar como último bloque a *La relación con la salud como resultado* (Moos & Holahan, 2007).

En el modelo de Doble ABCX de adaptación familiar generalmente para situaciones de ECR de McCubbin y Patterson; se plantean, estos autores, valorar los esfuerzos que las familias hacen a lo largo del tiempo para adaptarse a los múltiples factores de estrés con los que son confrontadas. El modelo engloba situaciones de precrisis, durante la crisis y post crisis. La interacción entre los factores de estrés (a) con los recursos existentes (b) así como la percepción que la familia tiene del acontecimiento generador de estrés (c) va a determinar la vulnerabilidad de la familia ante la crisis. Posteriormente, la adaptación a la situación crónica va a envolver la acumulación de muchos factores que ocurren simultáneamente entre los que se encuentra el propio estresor (aA), en este caso la enfermedad, los recursos que la familia pone en juego (bB), tanto los preexistentes a la crisis como los que desarrolla a partir de ésta. Con respecto a la percepción que la familia hace del acontecimiento generador de estrés (cC), una cuestión importante es que la familia realiza a lo largo del tiempo un esfuerzo para que la percepción inicial se redefina posteriormente y para procurar una reevaluación de la percepción con vistas a restaurar el equilibrio del sistema. En la adaptación de la familia (xX) hay que considerar al individuo, la familia y la comunidad a la que pertenecen (McCubbin & Patterson, 1983).

Todos estos modelos tienen en común el considerar a la enfermedad como una fuente de estrés que influye en la adaptación a la enfermedad, y en valorar la importancia que tienen para el ajuste los factores derivados de la enfermedad, la familia, el sujeto y el medio. En muchas de las investigaciones empíricas en el campo de las enfermedades crónicas se hace referencia a estos modelos.

2.4.2. INVESTIGACIONES SOBRE LA INFLUENCIA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA FAMILIA.

A la hora de realizar investigaciones sobre las enfermedades crónicas desde el punto de vista de sus efectos psicológicos son posibles dos tipos de abordajes. Santos Se puede plantear lo que es común a varias enfermedades (Jessop & Stein, 1983), exponiendo que lo más relevante en las mismas son algunos aspectos comunes, independientemente de cual sea la enfermedad de que se trate y, por el contrario, se puede poner el acento en investigar atendiendo a la especificidad de cada una de ellas (A. E. Kazak, Segal-Andrews, & Johnson, 1995). Ambos abordajes pueden tener sentido, porque es importante valorar las fuentes de estrés, el afrontamiento en lo que tienen en común en las diferentes enfermedades, pero también es importante ahondar en el conocimiento de las particularidades de cada una de ellas.

Las investigaciones que tengan como punto de partida considerar los aspectos comunes de las enfermedades y que utilicen muestras con varias enfermedades tienen que afinar mucho en el conocimiento de sus particularidades porque pueden introducir elementos que sesguen la investigación. Por ejemplo en una investigación que incluya niños y/o familias con Enfermedad Celíaca se puede considerar como criterio de homogeneidad de la muestra llevar varios años con dieta exenta de gluten y así incluir niños de 6 años, sin valorar que algunos de esos niños pueden haber recibido la confirmación del diagnóstico hace pocos días o meses y, entonces, estar atravesando por una etapa algo convulsa por los sentimientos de aceptación de la dieta restrictiva de por vida. Por otro lado, la efectividad de la investigación de una enfermedad y su conocimiento exhaustivo, para mejor incidir en las necesidades concretas del problema, puede tener tanta especificidad que sus resultados no puedan ser extrapolables para otras enfermedades. Los niños con diagnóstico de cáncer y su problemática pueden trabajarse muy a fondo y perderse por una excesiva especialización los avances en la investigación de otros problemas.

2.4.2.1. EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN NIÑOS

Vamos a hacer una exposición de algunas investigaciones relevantes acerca del impacto de la enfermedad en los miembros de la familia.² Cuando hablamos de los efectos de una enfermedad crónica en el grupo familiar resulta un poco artificial realizar apartados tales como los niños y los padres, porque en realidad existe una interrelación tanto en la línea de las complicaciones, como cuando las cosas funcionan adecuadamente, y ambas circunstancias tienen el poder de retroalimentarse. Como hay que empezar por algún lado, se van a valorar primero aspectos de los niños, para luego valorar lo de los padres. Se ha incluido, de todas maneras, un apartado específico sobre la interrelación padres hijos y aquí es donde vamos a incluir la temática del apego, que podría estar también en el apartado de los niños. En un apartado posterior expondremos las investigaciones relativas a las enfermedades que aparecen en este estudio.

A) Ajuste Psicológico

El funcionamiento que se puede observar en los chicos que tienen diversas enfermedades parece seguir una línea que va de un extremo de hiperdependencia, hiperansiedad y de pasividad o rechazo (con beneficios secundarios por la enfermedad) hasta actitudes hiperindependientes o agresivas que pueden conllevar negación de su enfermedad hasta extremos peligrosos. En un lugar intermedio se encuentran muchos niños que tienen una visión realista y una aceptación de sus limitaciones con actitudes sociales adaptadas y con un nivel de negación útil para el mantenimiento de la esperanza (Prugh y Eckardt, 1982). La incidencia que van a tener estos funcionamientos extremos va a dar cuenta del ajuste que nos encontremos en los niños con ECR.

² Para la revisión bibliográfica de las investigaciones sobre ECR se ha utilizado, entre otras referencias, la investigación sobre Síndrome Nefrótico y Enfermedad Celíaca. (Santos 1999)

Los estudios sobre el ajuste de los niños con ECR muestran resultados contradictorios que pueden deberse a la utilización de diferentes definiciones, medidas y muestras (S. V. Santos, 1999).

Los estudios epidemiológicos ofrecen una gran evidencia de que los niños con ECR tiene un riesgo comparativamente más elevado de desarrollar dificultades de ajuste que los niños de grupos sanos (Cadman, Boyle, Szatmari, & Offord, 1987; Gortmaker, Walker, Weitzman, & Sobol, 1990). También los estudios de revisión indican que los niños con ECR tienen problemas emocionales y comportamentales (Eiser, 1990) (Pless & Nolan, 1991). Lo mismo ocurre en estudios específicos sobre enfermedades concretas: Asma (MacLean, Perrin, Gortmaker, & Pierre, 1992) (Lozano Oyola, 1994), Diabetes (Holmes, Respass, Greer, & Frentz, 1998) y Fibrosis Quística (B. L. Lewis & Khaw, 1982) (R.J. Thompson et al., 1992). Cuando se han planteado estudios con muestras con varias enfermedades también se confirma que existen mayores dificultades de ajuste (J. L. Wallander, Varni, Babani, Banis, & Wilcox, 1988). Se han hecho estudios comparando el ajuste de niños procedentes de salud mental con niños con ECR y se ha visto que el ajuste de los niños con ECR es mayor (R. J. Thompson, Jr, Hodges, & Hamlett, 1990). Por último (Lavigne & Faier-Routman, 1992) en un estudio de 87 trabajos seleccionados constata que los grupos de ECR frente a los grupos de control muestran niveles más elevados en el total de los problemas de ajuste, más dificultades comportamentales y niveles más bajos de autoestima.

Todo esto no quiere decir que no haya niños con ECR que se enfrenten de una manera adecuada (Eiser, 1990) (Drotar, 1981). Lo que se puede concluir es que, comparados con los niños sanos, presentan mayor riesgo de desarrollar problemas de ajuste.

Los problemas de conducta son los síntomas más habitualmente referidos al hablar de problemas de ajuste en los niños (Daltroy et al., 1992) (Goldberg, Gotowiec, & Simmons, 1995; MacLean et al., 1992) (R. J. Thompson, Jr et al., 1990) (R.J. Thompson et al., 1992).

La presencia de depresión en los niños puede solaparse con la sintomatología de la enfermedad (E Kern de Castro y Piccinini, 2002). Bennet (Bennett, 1994) realiza una investigación cuantitativa con 46 trabajos para valorar la depresión en niños con ECR. Los resultados muestran la existencia de síntomas depresivos pero sin que su intensidad signifique que los niños están clínicamente deprimidos. El asma y la talasemia o drepanocitosis obtienen resultados más elevados que los niños con Cáncer, Fibrosis Quística o Diabetes. (Lozano Oyola, 1994) en una investigación con tres muestras, una de niños con asma, otra compuesta por varias ECR y un grupo de control, encuentra que los niños que padecen asma puntúan significativamente más alto que el grupo de control en depresión y, al mismo tiempo, tienen resultados significativamente más bajos que la muestra de otras ECR. También obtiene que los niños con asma no tienen mayor ansiedad ni estado ni rasgo que los de las otras muestras si bien en Ansiedad Estado es el grupo más elevado.

A pesar que la depresión es un factor de riesgo obvio en una dolencia crónica en niños, a veces queda enmascarada porque los chicos pueden desarrollar el estilo que ese ha llamado represivo adaptativo (Canning, Hanser, Shade, & Boyce, 1992; Phipps, Steele, Hall, & Leigh, 2001) (E Kern de Castro y Piccinini, 2002). Se caracteriza este estilo por un funcionamiento altamente defensivo que está asociado con consecuencias para la

salud (tensión, dolor de cabeza, úlceras, alergias), es como si los chicos escondieran sus síntomas y su ansiedad. En un estudio realizado por Phipps en niños con cáncer ya curados, después de un año siguen todavía teniendo este estilo (Phipps et al., 2001). Es importante la valoración de esta cuestión porque puede también indicar un estrés postraumático y también este oscurecimiento de los síntomas puede favorecer que no se detecte el empeoramiento de la enfermedad o la falta de adhesión a los tratamientos (E Kern de Castro y Piccinini, 2002).

Otro aspecto relativo al ajuste de los niños en general se refiere a la percepción de los padres de cómo vive el niño la enfermedad y también a su nivel de ajuste. Esta cuestión tiene mucha relevancia porque los padres, cuantos menores son los hijos, en mayor medida son las principales fuentes de información acerca de aquellos, y esta forma de apreciación de los hijos puede estar distorsionada. Se destaca que existen discrepancias entre los relatos de los padres y las percepciones de los propios niños tanto en cómo viven los niños la enfermedad como en el ajuste que estos tienen (Canning et al., 1992; Ennett et al., 1991). En un estudio de este autor se recoge información de los niños, los padres y los médicos y se obtiene que las puntuaciones de los médicos y de los niños coinciden entre sí y difieren de la de los padres. Concluye el autor que los médicos pueden ser sensibles a cómo se encuentran los niños, pero que pueden subestimar la información de los padres (Canning et al., 1992).

Para algunos autores no parece existir un patrón de problemas de conducta específico de las diferentes ECR (J. L. Wallander et al., 1988) y, en este sentido, las diferentes enfermedades comparten la necesidad de afrontar situaciones estresantes y complejas.

B) Autoestima

Como planteábamos en la II parte, capítulo 1, el sistema narcisista puede verse afectado por la presencia de una enfermedad en el caso del niño. La manifestación más visible de esta cuestión son los resultados que podemos obtener en investigaciones acerca del autoconcepto y autoestima de los niños. La mayoría de las investigaciones que pretenden valorar estas cuestiones utilizan cuestionarios y miden por tanto autopercepción.

En una revisión de (Lavigne & Faier-Routman, 1993) se observa que el ajuste de los niños está significativamente más asociado con las características de los niños que con las variables de la enfermedad. El autoconcepto/autoestima son mejores predictores del ajuste de los niños que la gravedad de la enfermedad o el ajuste de los padres. También en el caso de la predicción de síntomas de ansiedad y depresión (Varni, Rubinfeld, Talbot, & Setoguchi, 1989; Varni & Setoguchi, 1991). Por su parte (Lavigne & Faier-Routman, 1992) en un trabajo de metaanálisis encuentra que las investigaciones muestran como los niños con ECR tienen un autoconcepto más bajo que los niños sanos, si bien las diferencias no son significativas.

Aún con las diferentes escalas con los que se miden, los resultados son inconsistentes en cualquier caso: algunos van en la línea de que no existen diferencias en autoconcepto y/o autoestima con los niños sanos (Cowen et al., 1986) (Lemanek, Horwitz, & Ohene-Frempong, 1994; B. L. Lewis & Khaw, 1982), tampoco en los hermanos (Cowen et al., 1986) encuentran esas diferencias (Barakat & Linney, 1992) (Fletcher et al., 1995). Un estudio de (Austin & Huberty, 1993) muestra que los niños con epilepsia y los que

presentan asma tienen un autoconcepto semejante y que además la actitud hacia la enfermedad correlaciona con el autoconcepto.

En el caso de las investigaciones sobre niños, los informadores más habituales son los propios padres, y esto puede originar que haya padres que, por la gravedad de su estructura personal, o por la gravedad de la dolencia del niño y los sentimientos que ello les despierta, puedan no darse mucha cuenta del malestar de sus hijos (Balcells, 2005). Para valorar la coincidencia o discrepancia de la percepción de los padres y de los niños en autoestima, se aplicó una misma escala, en principio destinada a los niños, a madres y niños con Artritis Reumatoide, con el objetivo, en el caso de las madres, de que describieran a sus hijos (Ennett et al., 1991). Los resultados mostraban correlaciones modestas entre los niños y las madres en diferentes campos: competencia atlética, aceptación social, apariencia física y autoestima global, así como en la manera en la que el niño y la familia experimentan la enfermedad. Las madres clasificaban la competencia percibida en los niños y los efectos de la enfermedad en la familia de forma más baja que los niños y, por otro lado, los niños referían las experiencias cotidianas de una forma significativamente peor que las madres. Por otro lado, los niños que indican experiencias más negativas con la enfermedad se sienten con menos autoestima. Por último, las vivencias acerca de su enfermedad están directamente relacionadas con su ajuste y no con la gravedad de su estado de salud.

Los resultados obtenidos van en la línea de que el autoconcepto y/o la autoestima no siempre presentan diferencias entre niños sanos y con ECR. Por otro lado son predictores de la relación con la enfermedad y de la presencia de problemas de ajuste como ansiedad y depresión. Se ha utilizado también para valorar la coincidencia o no de la autopercepción del niño y la de su cuidador/a.

C) Locus de Control

Las creencias de los niños acerca de la propia salud se han investigado a partir del concepto de locus de control (LC). En el caso de los adultos, como se ha mencionado en otro lugar, el locus de control interno se relaciona con mejores resultados en relación con la salud (Lefcourt, 1980).

Se ha planteado la hipótesis de que los niños con ECR tendrían LC externo en mayor medida que los niños sanos. En general, los chicos con una enfermedad pueden pensar más que los que están sanos, que los factores externos pueden influir en que ellos estén enfermos, en el sentido de que hay una causa externa a su control. El porqué precisamente son ellos los que padecen una enfermedad, y el hecho de recibir cuidados externos de los que le rodean y del personal sanitario, hace que coloquen el problema como algo externo. Todo esto podría favorecer LC externo. Esto se ha confirmado en alguna investigación con niños con drepanocitosis (Hurtig & White, 1986) y asma (Perrin & Shapiro, 1985). También en la comparación entre niños sanos y niños con epilepsia y problemas ortopédicos, los niños sanos tienen un LC más interno (Perrin & Shapiro, 1985).

Por otro lado hay enfermedades que requieren cuidados y controles habituales por parte de la familia e inclusive del propio niño (diabetes, FQ, EC). En ese sentido, y particularmente en estas enfermedades, se podría pensar que tendrían un LC interno por observar que el autocuidado es eficaz. Con respecto a la diabetes, unas investigaciones

muestran que no existen diferencias con niños sanos (Perrin & Shapiro, 1985) y otras que tienen LC en mayor medida interno (Gross, Delcher, Snitzer, Bianchi, & Epstein, 1985).

El locus de control en niños está influido por la comprensión de la enfermedad, y planteábamos que va desde factores externos a internos. Los resultados de la investigación muestran como existen diferencias entre niños pequeños y mayores en el locus de control (Bachanas & Roberts, 1995; O'Brien, Bush, & Parcel, 1989; Perrin & Shapiro, 1985).

Las razones por las que puede haber diferencias entre las enfermedades y los resultados de las investigaciones nos muestran como el locus de control sería un constructo a trabajar particularizándolo en las diferentes enfermedades, porque las diferencias en las características de las mismas pueden influir mucho en el locus de control resultante en los niños.

De cara a los cuidados que sobre la salud requieren las enfermedades, sería importante reforzar en los niños el locus de control interno en lo que respecta a asumir responsabilidades acerca de su propia. Esto también permitiría adoptar estrategias de afrontamiento frente a situaciones dolorosas en las que vivenciarse como víctimas indefensas del sufrimiento favorece el incremento del mismo (S. V. Santos, 1999). Por otro lado, cierta conciencia de que pueden influir otros factores sobre los que no se tienen control también es importantes, porque la realidad de la enfermedad y sus vicisitudes les puede confrontar con esas vivencias, pudiendo ser más dolorosas aún las posibles recaídas o empeoramientos.

D) Afrontamiento

Una de las primeras valoraciones sobre el afrontamiento en niños es la influencia que puede tener el nivel de desarrollo del niño. En un estudio de (E B Band, 1990) con niños diabéticos de 7 a 17 años se les clasificó atendiendo a las etapas piagetianas de pensamiento preformal y formal. Se vio que, aunque todos usan estrategias de control primario (centradas en el problema), en el grupo de las operaciones formales estaban más centrados en estrategias de control secundarias (centradas en la emoción). Este resultado también se obtuvo en una muestra de niños con cáncer, si bien en este caso se podían diferenciar las estrategias de afrontamiento usadas en la enfermedad, de las que usaban en otros factores de estrés (Bull & Drotar, 1991). El que en la etapa de pensamiento formal se usen estrategia centradas en la emoción tiene sentido porque, con la maduración cognitiva, son más capaces de comprender que en las enfermedades hay cuestiones que trascienden las posibilidades de resolver el problema y hay que adaptarse a las mismas Santos. También es importante resaltar que la adolescencia es una etapa que tiene una tarea emocional importante pues hay que elaborar los duelos relacionados con los cambios que conducen a ser adulto Aberasturi, y en este sentido es una etapa con gran intensidad emocional en general; seguramente por esta razón, los resultados en ambas investigaciones concuerdan con los resultados en niños sanos (E. B. Band & Weisz, 1988).

Se ha visto que las estrategias de afrontamiento pueden tener un efecto moderador del ajuste (H. A. Lewis & Kliever, 1996) Lewis ha comprobado que se asocia positivamente con ansiedad el uso de estrategias de afrontamiento evitativo, mientras

que el constructo esperanza, cuando las estrategias de apoyo y distracción son elevadas, se asocia negativamente con ansiedad. Niveles elevados de competencias en afrontamiento se relacionan significativamente con valores más altos en autoestima, relación con pares y mayor ajuste (Kager & Holden, 1992).

Las ECR presentan características diferentes, haciéndose evidente que, en muchas situaciones, unas formas de afrontamiento sean útiles para una enfermedad, y no lo sean para otras. Por ejemplo, comparar las estrategias de afrontamiento del cáncer o la leucemia y una enfermedad como la diabetes, en un aspecto como es el grado de control sobre la enfermedad. El control que puede tener un niño sobre una enfermedad como la diabetes, en la que puede hasta intervenir activamente en su autocuidado, no es comparable con el bajo control de enfermedades como la leucemia o el cáncer. Por ello, las investigaciones muestran como existen formas diferentes de afrontar este grado de control dispar. En algunos casos como en la leucemia (Weisz, McCabe, & Dennig, 1994), pueden originar más ajuste estrategias centradas en la emoción, mientras que en la diabetes tendrían más sentido las centradas en el problema (E. B. Band & Weisz, 1990).

En una línea similar a lo que planteábamos anteriormente, en este caso haciendo referencia a la estrategia vigilante-evitante, lo que se plantea teóricamente es que las estrategias evitativas serían protectoras en los momentos de crisis del diagnóstico, pero cuando se cronifica la enfermedad y ya ha pasado el tiempo, son más adaptativas las de búsqueda de información (Lazarus y Folkman, 1986) En un estudio de (Phipps, Fairclough, & Mulhern, 1995) que compara niños con cáncer con niños sanos, en los niños con cáncer se encontró una relación positiva entre el tiempo del diagnóstico y estrategias de evitación, lo que no se corresponde con lo esperado teóricamente, pero apunta al hecho de que los niños con cáncer mantienen por mucho tiempo la situación estresante de la enfermedad y, por lo tanto, la estrategia evitativa. Es importante por ello considerar como esencial la valoración de las peculiaridades de las diferentes enfermedades.

E) Relaciones con los Pares

Es un terreno en el que los niños con ECR tienen riesgos de presentar problemas. (Cadman, Rosenbaum, Boyle, & Offord, 1991). Está relacionado con las formas en que los demás aceptan la condición del niño con ECR, pero juega un papel tan importante como el anterior la manera en que el chico se vincula con los demás y con su enfermedad y el lugar que coloca a ésta en la relación. Hay niños con ECR en los que su identidad gira en torno a ser diferente y responde con actitudes desafiantes, y también podemos encontrarnos con niños fuertemente inhibidos Bacells. En cualquiera de estos casos su relación con los pares se va a ver afectada porque éstos van a reaccionar ante las actitudes del niño. Al mismo tiempo ciertas características de la enfermedad van a influir en la relación que los otros chicos establezcan con el niño con ECR: Las características del propio tratamiento de la enfermedad, si la enfermedad afecta a la movilidad, el absentismo escolar, las alteraciones en la apariencia física, y también la visibilidad de la enfermedad o su tratamiento que la conviertan en algo presente en la vida cotidiana de la relación (La Greca, 1990).

Hay pocos estudios que aborden esta cuestión. En algunos casos lo que se plantea de forma más global es el ajuste psicosocial, pero no la relación con los pares de forma

directa (Spirito et al., 1990). Entre otras cosas, porque aunque es difícil de valorar, sería importante contar con los datos procedentes de ese medio que rodea al niño, así como con la valoración desde los hermanos y, a veces es difícil. Generalmente se cuenta con la valoración de los padres sobre estos temas (J. L. Wallander et al., 1988). Tampoco hay referencias a la percepción de los chicos con ECR de su relación con los pares.

Hay estudios que valoran que los niños con ECR no se distinguen en esta cuestión de los saludables (Lemanek et al., 1994), mientras que otros estudios plantean que existe esta diferencias (Drotar, 1981). Parece que los niños con cáncer pueden presentar un mayor aislamiento social y ser más vulnerables a los sentimientos de exclusión (Spirito et al., 1990).

2.4.2.2. EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LOS PADRES

Estableciendo un paralelismo con lo planteado desde la observación de los niños, los padres de niños con una ECR también pueden adoptar funcionamientos extremos que van de la hiperansiedad e hiperprotección, acompañados de una indulgencia excesiva con los niños, hasta problemas para aceptar las limitaciones de éstos, con negación elevada, recelo ante los tratamientos y a veces rechazo y aislamiento del niño en la casa. Hay un grupo de padres que después de un tiempo acepta las limitaciones, permite al niño una dependencia versus independencia adecuada y le ayuda a potenciar sus posibilidades (Prugh y Eckardt, 1982).

A) Ajuste

En las investigaciones más antiguas se hacía hincapié en la identificación de la psicopatología asociada a la presencia de una ECR en la familia (S. V. Santos, 1999). En los últimos años se ha abierto paso la concepción de que las familias que tienen hijos con ECR son familias normales que se enfrentan a situaciones extraordinarias Eiser 1990 obligándoles a poner en juego recursos que en algunos casos terminan suponiéndoles un desgaste emocional que revierte en su funcionamiento (S. V. Santos, 1999).

En un estudio epidemiológico con padres realizado por (Cadman et al., 1991), en la mayoría de los casos madres, se comprueba que éstas tienen resultados más elevados en afectos negativos. Aunque los autores concluyen que los padres con hijos con ECR no se diferencian sustancialmente de otros padres, sino que tienen elevados algunos indicadores de problemas psicosociales.

Las madres suelen tener más riesgo de padecer estos problemas que los padres. Esto es debido a que, generalmente, la enfermedad de un hijo las convierte en la cuidadora principal (A. L. Quittner et al., 1998) (Timko, Stovel, & Moos, 1992) (S. V. Santos, 1999) por un cúmulo de circunstancias personales de género y de estructura familiar. La función de cuidadoras principales y únicas, en muchos casos, les puede hacer ocupar una posición de desventaja, encargándose de cuidados extraordinarios que muchas veces interfieren en su funcionamiento personal y social. En muchos casos esto lleva aparejado que tengan exigencias que sobrepasen a sus recursos y que repercuta en su ajuste, pudiendo tener un mayor riesgo de problemas emocionales (Schulz & Quittner, 1998) (A. E. Kazak, 1989) (Mullins et al., 1991), (J L Wallander, Pitt, & Mellins, 1990)

(Rodrigues & Patterson, 2007). Estos problemas suelen ser ansiedad, depresión, problemas psicossomáticos. En algunos casos también se resiente la relación de pareja (A. E. Kazak, 1989) (A. C. Miller, Gordon, Daniele, & Diller, 1992) (A. L. Quittner, 1992). No obstante, otros autores describen un ajuste adecuado (R T Brown et al., 1993). Estos resultados pueden deberse a que desde las expectativas de género en torno a la maternidad, ocuparse adecuadamente de un hijo con una ECR se convierte en un ingrediente importante de su balance narcisista y repercute en su autoestima. Esto se relaciona con lo que algunos autores plantean con respecto al cuidador primario en general (Kübler-Ross, 1972). Es importante destacar que restringe más la salud de las madres la percepción del peso que llevan que la gravedad objetiva de la enfermedad (J L Wallander & Venters, 1995). Cuanto mayor es la dependencia del niño en actividades diarias mayor es la tendencia a que las madres tengan problemas psicológicos (Breslau, Staruch, & Mortimer, 1982). Por lo que respecta a enfermedades concretas, se ha encontrado un moderado desajuste en madres en algunas enfermedades tales como degranocitosis (R. J. Thompson et al., 1993).

El conocimiento de los problemas de los progenitores varones es menor ya que son menos los incluidos en los estudios (A. E. Kazak et al., 1995), entre otras cosas por la misma dinámica que hace que las madres tengan más disponibilidad para atender a las cuestiones que tienen que ver con la salud de sus hijos enfermos. Esto es una limitación que sucede en los trabajos de investigación de familias con ECR (R. J. Thompson & Gustafson, 1996). En algunos casos sus respuestas aparecen diluidas entre las respuestas de las madres y, para algunos autores, este es un defecto metodológico importante (R. J. Thompson & Gustafson, 1996) (S. V. Santos, 1999). En el campo de la ECR en niños hay pocos trabajos que incluyan a los progenitores varones como plantean algunos autores (Chaney et al., 1997) (Timko et al., 1992).

Los estudios acerca del ajuste de los progenitores varones con ECR en comparación con los padres con hijos sanos muestran incongruencias. Algunos encuentran en los progenitores varones más problemas que en los que tienen hijos sanos (Holmbeck et al., 1997), mientras otros encuentran similares niveles de ajuste (A.E. Kazak, Reber, & Carter, 1988; Rodrigues & Patterson, 2007).

En la comparación entre el funcionamiento de padres y madres ante la ECR de un hijo se puede apreciar en algunos estudios que difieren los efectos de ésta en el ajuste de padres y madres (Dewey & Crawford, 2007). Las madres presentan más disfunción psicológica (A. E. Kazak & Marvin, 1984) (A.E. Kazak et al., 1988) (Silver, Westbrook, & Stein, 1998), más sintomatología depresiva (A. Quittner, DiGirolamo, Michel, & Eigen 1992) (A. L. Quittner et al., 1998) (Timko et al., 1992), más depresión y ansiedad rasgo (S. V. Santos, 1999). Igualmente niveles superiores de ansiedad estado en un estudio a los dos meses del diagnóstico y 18 meses después (Dahlquist, Czyzewski, & Jones, 1996). Un estudio reciente muestra que se produce un impacto negativo en el funcionamiento de rol de las madres y mientras que en el caso de los padres lo que se ve afectado es la expresión de los afectos (Rodrigues & Patterson, 2007). Las madres muestran más capacidad para lidiar con los factores de estrés relacionados con tener un hijo con una enfermedad (Timko et al., 1992), ya que son también las que generalmente se ocupan de la asistencia a las revisiones médicas y del contacto con el equipo médico (S. V. Santos, 1999). Bajos niveles de ajuste en las madres se asocian con baja cohesión familiar y bajo soporte social. En el caso de los padres el bajo ajuste se relaciona con baja cohesión familiar y la presencia de otros

acontecimientos vitales estresantes (Dewey & Crawford, 2007). Hay aspectos en las que padres y madres no se diferencian como es en su percepción del funcionamiento familiar (Saddler, Hillman, & Benjamins, 1993).

Se van ahora a valorar las investigaciones con respecto a los aspectos de ajuste relacionados con depresión, ansiedad y estrés en padres, que van a ser objeto de una evaluación en este trabajo.

Con respecto a la depresión para algunos autores su sintomatología es más elevada en madres que en la población sana (A. C. Miller et al., 1992) (S. V. Santos, 1999), mientras que para otros estudios es equivalente (DeVet & Ireys, 1998; Walker, Ortiz-Valdes, & Newbrough, 1989). En la comparación de varias enfermedades tales como artritis, diabetes y degranocitosis no se encontraron diferencias significativas entre las madres en ansiedad y depresión. En un estudio comparando Síndrome Nefrótico y Enfermedad Celíaca con el grupo de población sana se encontraron diferencias significativas en depresión, ansiedad y estrés en los padres (S. V. Santos, 1999). Una investigación con padres de niños con enfermedad renal encontró depresión y ansiedad en los padres con respecto al grupo de padres de niños sanos (Aparicio, 2003).

En la sintomatología de ajuste en general y en depresión y ansiedad en concreto, puede haber diferencias si la investigación se realiza poco tiempo después del diagnóstico o transcurrido más tiempo. En un tiempo cercano al diagnóstico se ha encontrado sintomatología depresiva en padres varones de niños diagnosticados con cáncer (Manne et al., 1995) y en padres y madres (Northam, Anderson, Adler, Werther, & Warne, 1996). Esto está en relación con las particularidades de la etapa de crisis (Rolland, 2000). En estudios longitudinales con diferentes enfermedades se ha visto que disminuye la sintomatología de los padres a lo largo del tiempo (Dahlquist et al., 1996) (R. J. Thompson, Jr et al., 1994). En el trabajo de (Dahlquist et al., 1996) se hace una valoración de ansiedad y depresión en padres y madres de niños con cáncer a los dos meses y 20 meses después del diagnóstico. Se utilizan el Beck Depression Index (BDI) y el State-Trait Anxiety Inventory (STAI). Los resultados muestran que existen resultados ligeramente más elevados en lo que respecta a ansiedad estado y que sólo las madres se diferencian del grupo de control en ansiedad rasgo. También hay un porcentaje del 13% y el 8% de niveles de depresión elevados en madres y padres respectivamente. En la segunda valoración los resultados de las madres disminuyen con el paso del tiempo y los de los padres que han estado más bajos desde el principio no sufren alteración (Dahlquist et al., 1996).

Otros trabajos que valoran la ansiedad en padres de niños con cáncer muestran que las madres y los padres no obtienen puntuaciones más elevadas que los grupos sin enfermedad en ansiedad (estado y rasgo) y que las madres tienden a obtener resultados más elevados que los padres (Barakat et al., 1997) (A. E. Kazak et al., 1997) (Speechley & Noh, 1992). En ansiedad estado y ansiedad rasgo con Síndrome Nefrótico y Enfermedad Celíaca se ha encontrado que se diferencian ambas significativamente del grupo de control (S. V. Santos, 1999).

En un estudio sobre ansiedad en padres de niños con asma se encontró que en ansiedad estado obtenían resultados significativamente más elevados las madres de niños asmáticos que las de otro grupo con otras enfermedades crónicas, en ansiedad rasgo obtenían resultados más elevados que las otras dos muestras (Lozano Oyola, 1994)

(Lozano Oyola y Blanco, 1996). En el estudio de Santos los padres de niños con dos enfermedades crónicas en conjunto, obtenían mayor ansiedad estado y ansiedad rasgo que el grupo de padres de niños sanos(S. V. Santos, 1999).

Por lo que respecta al estrés parental se va a hacer mención a investigaciones que utilizan la prueba del Parental Stress Index (PSI)de (Abidin, 1995), utilizado en esta investigación. En general se ha visto que los padres de niños con enfermedad crónica experimentan mayor estrés que los padres de niños sanos (Goldberg, Morris, Simmons, Fowler, & Levison, 1990; A. E. Kazak & Marvin, 1984) (A. Quittner et al., 1992). En una investigación con padres de niños de dos grupos de enfermedad por comparación al grupo de padres de niños sanos, Santos obtuvo diferencias significativas en la escala de estrés total y en las dos subescalas de características de los niños y de los padres (S. V. Santos, 1999). Aunque algunos estudios no muestran diferencia para algunas enfermedades (A.E. Kazak et al., 1988) (DeMaso et al., 1991).

Los estudios que comparan padres y madres tienen resultados dispares. En algunos casos no se diferencian significativamente (A. Quittner et al., 1992) y en otros se diferencian en diversas áreas (S Goldberg et al., 1990). Las madres tienden a dar resultados más elevados, aunque los padres en el estudio de (S Goldberg et al., 1990)alcanzan resultados superiores en dos subescalas de las características de los niños (distractibilidad / hiperactividad) y refuerzo de los padres y en las características de los padres de vinculación. Indicando que el estrés puede ser diferente para ambas figuras parentales. En el estudio de Santos las madres se diferencian de los padres en las características de los padres y dentro de ellas en restricción de rol y en salud y marginalmente en depresión, pero no se diferencian por grupos (S. V. Santos, 1999).

En un estudio comparando niños con espina bífida y niños sanos en tres subescalas del PSI Restricción del rol, (características de los niños) aislamiento social y sentido de la competencia (características de los padres), se verifica que las madres del grupo de espina bífida refieren menos competencia parental y mayor aislamiento, pero no se diferencian en las restricciones asociadas al rol parental, los padres no difieren de los del grupo de control en las dos primeras áreas, pero se sienten más restringidos en su rol parental (Holmbeck et al., 1997)En este mismo estudio padres y madres de los niños con enfermedad refieren niveles más bajos de satisfacción parental y esto puede estar relacionado con tener niveles elevados de estrés (S. V. Santos, 1999). El estudio de (A. E. Kazak & Marvin, 1984) en espina bífida también, muestra que las madres de los niños con esta enfermedad se diferencian de las del grupo de control en estrés total y en las características de los niños y, en concreto, perciben a los niños teniendo menos capacidad de adaptarse a los cambios, con más exigencias y satisfaciendo menos las expectativas parentales. En las características de los padres, las madres se sienten más deprimidas y menos competentes como tales madres.

En otro estudio con el PSI con madres de niños con enfermedades congénitas de corazón, los resultados medios en las características de los niños y las características de los padres no se diferencian significativamente del grupo con el que se comparan. En cuanto a predictores del ajuste de los niños, los resultados elevados en las subescalas adaptación y refuerzo de los padres y las características del niño, se asocian con un mayor ajuste(DeMaso et al., 1991). De hecho se comprueba en esta investigación que de todas las variables relativas a percepciones maternas, incluyendo el locus de control y la

gravedad de la enfermedad, el estrés parental es el que presenta una relación más fuerte con el ajuste en los niños.

En líneas generales muchos de los estudios que utilizan el PSI obtienen diferencias entre los padres de niños con ECR y niños sanos en diferentes subescalas. Destaca la presencia de la subescala exigencia en muchos de ellos (S. V. Santos y Lara, 1996). En un estudio de (Hauenstein, Marvin, Snyder, & Clarke, 1989) con padres de niños diabéticos se obtuvieron diferencias en la escala de exigencia de las características de los niños y en las escalas de salud, cónyuge y vinculación de las características de los padres. En el estudio de Santos se encontró que un grupo compuesto por padres de dos ECR obtenía diferencias significativas con respecto al grupo de padres de niños sanos en las subescalas exigencia de las características de los niños y sentido de la competencia, depresión, cónyuge y aislamiento de las características de los padres. En este estudio Santos obtuvo también, que las escalas exigencia y capacidad de aceptación, eran las que tenían mayor capacidad de discriminación, especialmente la primera, entre los grupos con enfermedad y grupo de padres de niños sanos (S. V. Santos, 1999)

B) Locus de Control

Como ya se ha mencionado un LC interno en niños y en adultos se asocia con una mejor autoestima y menos síntomas psiquiátricos, mientras que el externo se asocia a una mayor vulnerabilidad al estrés y dificultades emocionales (Perrin, Ayoub, & Willett, 1993).

En la investigación de DeMaso et al., (1991) sobre la percepción del locus de control materno sobre el ajuste de niños con enfermedad cardíaca congénita, se produjeron resultados concordantes con lo que sucede en población sana. Las madres con una orientación externa, perciben a los niños con más problemas de conducta que las que tienen una orientación interna, las cuales tienen niños con mejor ajuste. El locus de control interno podría favorecer en caso de madres de niños con ECR una actitud más activa y constructiva en los cuidados médicos. No obstante, lo externo del locus de control en las madres también parece relacionarse con la gravedad de la enfermedad. Las experiencias de estas madres con sucesivas intervenciones quirúrgicas etc. podrían ser una interferencia con las capacidades de las madres de ejercer control (S. V. Santos, 1999). Sin embargo estas experiencias, desde nuestro punto de vista, también se corresponden con un criterio de realidad.

Las creencias del LC para la salud de las madres muestran relación con el ajuste de los chicos en diferentes enfermedades, aunque de una forma compleja, ya que también intervienen el nivel de desarrollo intelectual y la naturaleza de la enfermedad (Perrin & Shapiro, 1985).

Perrin y Shapiro evalúan el locus de control de las madres en 5 grupos: Diabetes, asma, epilepsia, problemas de movilidad física y un grupo de control. Las madres de los chicos con problemas de salud frente a las madres sin problemas obtienen resultados más bajos en la dimensión interna y puntúan más alto en “otros poderosos” o en el elemento “tal vez”. (Perrin & Shapiro, 1985). El hecho de que las madres sean las que se tienen que mover habitualmente en el tema de la salud y que comprueben que no

siempre tienen el control de la situación (criterio de realidad que mencionábamos antes) puede influir en este resultado.

Otros autores no han encontrado relación entre LC de las madres y su propio ajuste en Depranocitosis (R. J. Thompson et al., 1993) y enfermedad congénita de corazón (Davis, Brown, Bakeman, & Campbell, 1998).

C) Afrontamiento

Santos plantea que en diferentes enfermedades crónicas el uso de métodos de afrontamiento paliativo centrado en la emoción se asocia con un peor ajuste y refiere las investigaciones de (Davis et al., 1998; A. C. Miller et al., 1992) (R. J. Thompson et al., 1993).

Miller ha valorado estrategias de afrontamiento focalizadas en la emoción y han encontrado que se asocian con perturbación en las madres: fuga-evitación, auto-control y asunción de responsabilidades (A. C. Miller et al., 1992). También se puede añadir que ninguna de las estrategias centradas en la emoción correlaciona con disminución de la perturbación y que en el grupo de control ninguna de las estrategias tiene significación estadística. Otros autores también relacionan estrategias de evitación con mal ajuste (Mullins et al., 1991) (Timko et al., 1992). El afrontamiento evitativo puede ser útil en los comienzos de una enfermedad, en momentos específicos de la misma, pero puede tener efectos muy nocivos su mantenimiento a largo plazo (S. V. Santos, 1999).

En el trabajo de Miller se comprueba que el afrontamiento centrado en el problema se relaciona negativamente con perturbación psicológica materna, en tres estrategias investigadas: confrontación, apoyo social y resolución de problemas. Ésta última es la que se asocia con mejor adaptación materna (A. C. Miller et al., 1992).

Holmbeck plantea en un estudio con padres de niños con espina bífida hasta que punto los padres usan estrategias centradas en la emoción (Holmbeck et al., 1997). Verifican que las madres del grupo de enfermedad, con respecto al grupo de control, emplean más la negación y menos el afrontamiento activo y la planificación, teniendo menos capacidad de adaptación a los cambios. Los padres de los niños con espina bífida presentan una mayor tendencia a expresar emociones que los del grupo de control. El hecho de que las madres recurran menos a estrategias activas puede ser una forma de gestión de una enfermedad sobre la que no se tiene mucho control. Al mismo tiempo la menor capacidad de adaptación a los cambios puede ser también una forma de adaptación a una enfermedad que necesita niveles altos de rigidez en el tratamiento (Holmbeck et al., 1997).

En cuanto a la relación entre afrontamiento y ajuste en el trabajo de (Holmbeck et al., 1997) hay diferencias si se trata de los padres o las madres. Para las madres de ambos grupos otro modo de afrontamiento que se asocia con sintomatología es la baja capacidad de adaptarse a los cambios y, en el caso de los padres, el otro modo de afrontamiento que se asocia a sintomatología es la mayor focalización en la expresión de las emociones. En cuanto a las formas de afrontamiento que se asocian con satisfacción marital es, para las madres, la búsqueda de apoyo social y para los padres solamente se asocia la reinterpretación positiva y crecimiento. Estos resultados van más

en la dirección de mostrar que algunas estrategias de afrontamiento pueden ser universalmente adaptativas (Holmbeck et al., 1997).

En una investigación de (Eiser, Havermans, Pancer, & Eiser, 1992) con varias enfermedades, las madres que percibían mayores dificultades con la enfermedad indicaban la mayor importancia del apoyo social, autonomía e información y que la utilidad de apoyo social correlacionaba negativamente con la duración de la enfermedad. A su vez, los padres que percibían más dificultades en el manejo de la enfermedad referían que las mejores estrategias de afrontamiento para ellos eran las que mejoren su autonomía personal. El cuidado médico se ve como menos útil a mayor duración de la enfermedad. Los progenitores de niños más mayores referían menores dificultades con la enfermedad.

En lo que respecta a la asociación de los métodos de afrontamiento con relación a otras variables predictoras de ajuste, se ha visto que la disfunción en la pareja y el uso de afrontamiento evitativo se relaciona con peor adaptación tanto en padres como en madres de enfermedad reumática juvenil (Timko et al., 1992).

2.4.2.3 EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA FAMILIA

A) Interrelación del impacto padres e hijo con ECR

La presencia de una ECR repercute en el ajuste de los padres, teniendo este ajuste/desajuste influencia en los niños, que, a su vez, con su propio proceso pueden también influir en el ajuste de los padres (S. V. Santos, 1999). En esta retroalimentación de los problemas también el estado de la enfermedad se puede ver empeorado por esta dinámica (Daniels et al., 1987).

La primera interrelación entre padres e hijos es la construcción del vínculo de apego. La calidad de la relación que se establece entre el niño y la madre/padre en el primer año de vida favorece la construcción de un vínculo de apego seguro (Bowlby, 1998). La disponibilidad de la madre para responder emocionalmente a las necesidades del hijo se combinan con la respuesta que el niño realiza con su capacidad de exploración de lo que le rodea (E Kern de Castro y Piccinini, 2002). El vínculo de apego de los padres con el hijo se puede hacer más complejo con la presencia de una enfermedad crónica y, de una forma particular, cuando se desarrolla en la primera infancia. Desde el punto de vista del niño porque si existen interrupciones en la relación como consecuencia de hospitalizaciones o situaciones de riesgo, esto va a repercutir en la seguridad del vínculo que pudieran establecer el niño y el padre/madre. También podrá percibir el complejo mundo emocional de los padres sometidos a la enorme presión de un hijo enfermo. Desde el punto de vista de los padres la presencia de una ECR les afecta desde diferentes ángulos y les puede influir en su disponibilidad para desarrollar el vínculo adecuado.

La relación madre hijo se va desarrollando antes de que el niño nazca. En los padres se va generando una expectativa de relación, un imaginario de cómo va a ser ese niño y ese vínculo y la disrupción provocada por la adversidad de una enfermedad quiebra esa visión ideal. Los padres tienen que elaborar esa pérdida de ideal de niño saludable y el ideal de familia sana (Garrido, 2001), y muchas veces esto se interferirá con sentimientos en torno a la propia responsabilidad si hay una base genética y con un

sentido de inadecuación posible por engendrar un hijo enfermo (E Kern de Castro y Piccinini, 2002). Al mismo tiempo determinados tratamientos que el niño puede necesitar le pueden hacer más apagado o más irritable y eso favorecer la distancia de la madre. Todo esto transcurre en el interior de las vivencias más profundas de los padres y, junto con pérdidas, rechazos y narcisismo dañado, habrá también una realidad externa de amenaza y de riesgo en la heteroconservación debido a que la enfermedad del niño estará también interactuando y motivará el miedo por la persona incipiente y ya querida, que se ve muy vulnerable y se teme perder. En este universo puede verse afectada la capacidad de la díada de establecer una vinculación segura o, por el contrario, puede desarrollarse y estrecharse esta disponibilidad.

Cuando la enfermedad se ha diagnosticado en la primera infancia se torna importante valorar si tiene repercusiones en la constitución del tipo de apego. Los estudios sobre esta cuestión parecen indicar que no existe impacto en las relaciones padres hijos con enfermedad crónica en lo que respecta a los patrones de apego (Goldberg, 1988). Ha habido algún estudio con Fibrosis Quística que se referirá más adelante.

Se ha planteado que puede ser importante el hecho de que exista relación entre el tipo de apego y las formas de afrontar la enfermedad. Los sujetos que tengan una imagen positiva de sí mismo y de los otros serán más proclives a pedir ayuda a los demás y a dejarse ayudar que los que tienen una imagen negativa, fundamentalmente de los otros; por lo tanto, el apego seguro se relacionaría con afrontamiento adaptativo. Es previsible que un tipo de apego evitativo utilizara estrategias de afrontamiento evitativo y, en ese caso, si fuera una estrategia habitual, podría provocar problemas. La investigación de (Williamson et al., 2002) apunta en esa dirección y será importante el desarrollo de más investigaciones en esta línea.

Vamos a valorar a continuación algunas relaciones entre variables padres hijo. Se ha encontrado relación entre diferentes variables paternas con el ajuste de los niños. Generalmente percepciones maternas sobre locus de control, la gravedad de la enfermedad y el estrés parental (DeMaso et al., 1991)); también se encuentra relación con el afrontamiento materno (Kager & Holden, 1992), las desavenencias conyugales (Varni & Setoguchi, 1991) y el estrés familiar (Pianta & Lothman, 1994).

Otra variable que ha mostrado impacto en el ajuste de los niños es el propio ajuste paterno. Se ha valorado en diferentes enfermedades: Diabetes (Mullins et al., 1995) cáncer (Mulhern, Fairclough, Smith, & Douglas, 1992) enfermedad reumática (Daltroy et al., 1992) (Daniels et al., 1987) y degranocitosis (R. J. Thompson et al., 1993). No obstante algunos autores no encuentran esta relación (Kovacs et al., 1990).

En el caso de niños con degranocitosis, las madres que indican problemas de comportamiento en los niños comparándolas con las que no los refieren presentan niveles más elevados de ansiedad y depresión (R. J. Thompson et al., 1993).

La depresión también aparece como un predictor de problemas emocionales en niños con ECR (Daniels et al., 1987) (Mulhern et al., 1992) (Williamson et al., 2002). En este trabajo de Williamson con niños con dolor crónico se encontró que el dolor percibido en los niños así como la depresión en las madres predecían depresión en los niños. Lozano Oyola en un trabajo con una muestra de niños asmáticos y otra con otras ECR, comparándolas con un grupo de niños sanos, encontró que existía correlación entre

ansiedad rasgo, ansiedad estado y depresión de la madre con depresión en el grupo de niños asmáticos. En el grupo de otras ECR la depresión de la madre correlacionaba con ansiedad rasgo en los niños. No existía ninguna de estas relaciones en el grupo de niños sanos (Lozano Oyola y Blanco Picabia, 1997). Otros autores encuentran relación entre depresión y ansiedad de padres e hijos en una muestra con chicos con enfermedad renal (Aparicio, 2003). Por el contrario, (Kovacs et al., 1990) no encontraron ninguna asociación entre depresión materna y depresión en niños diagnosticados con diabetes.

Otro aspecto que se ha valorado es la influencia de la calidad de la relación madre hijo, viéndose que desempeña un papel predictor en los problemas de comportamiento de los hijos (Pianta & Lothman, 1994). (DeMaso et al., 1991) ha mostrado que la calidad de la relación madre hijo es más relevante para la buena adaptación a la enfermedad que la gravedad de la misma. En realidad, la buena relación con los padres es importante para niños con ECR y para niños sanos (Perrin et al., 1993).

Se ha realizado un estudio con padres de niños con cáncer de entre 2 y 12 años para valorar la sobreprotección, vulnerabilidad y estrés parental. Se ha visto que el alto nivel de estrés parental se asocia con pobre ajuste conductual y social, y no se asocia con sobreprotección o vulnerabilidad percibida en los niños. Por otro lado, altos niveles de vulnerabilidad percibida en los niños y estrés parental, pero no sobreprotección, fueron asociados con pobre ajuste emocional (Colletti et al., 2008).

En un trabajo con madres de niños de 3 a 5 años de edad con ECR y niños sanos se ha visto que las madres son más negociadoras y conversadoras que punitivas. Ejercen menos coerción las madres con hijos con ECR (Piccinini, Castro, Alvarenga, Vargas, y Oliveira, 2003). Esto puede tener una consecuencia problemática en cuanto a que inclinara la relación hacia la sobreprotección y la ausencia de limitaciones, pero puede decantarse igualmente en la dirección de ser más comprensivas y ejercer adecuadamente la autoridad evitando actitudes autoritarias.

Con respecto a la influencia de los progenitores varones, un estudio de (Chaney et al., 1997) con familias con diabetes a lo largo de un año muestra que la perturbación psicológica de los padres tenía más efecto en el ajuste de los hijos que la perturbación de las madres. También se producía un curioso resultado, la disminución del ajuste de los padres se convertía en un predictor inverso del ajuste de las madres. Según los autores esto puede indicar el proceso homeostático entre los padres destinado a complementar al otro (Chaney et al., 1997). La asociación entre el ajuste de los padres y de las madres se ha encontrado por varios autores que plantean que el ajuste de uno de los padres repercute en el otro por la vía directa del mal ajuste del compañero y por la indirecta de la disminución del factor de apoyo que un cónyuge puede representar para el otro (Timko et al., 1992).

Se han trabajado los efectos de la implicación de los progenitores varones en las tareas de cuidado y su efecto en los niños y el funcionamiento familiar. Se ha visto que la mayor implicación paterna se asocia en los adolescentes con mayor adherencia y calidad de vida, pero no ha habido tal relación en niños. La implicación de los padres en la adolescencia se relaciona con mayor adherencia, calidad de vida, no con estado de salud físico (Gavin & Wysocki, 2006) (Wysocki & Gavin, 2006). La implicación de los padres varones, finalmente, se asocia con bajos problemas de salud desde el punto de vista psiquiátrico de las madres, con menor impacto percibido de la enfermedad en la familia y con mayor satisfacción de pareja (Gavin & Wysocki, 2006).

Se puede también valorar hasta que punto se relaciona tanto el Locus de Control como las estrategias de afrontamiento de los padres con la de los hijos. En la investigación de Perrin y Shapir con madres de varias enfermedades no se encontraron correlaciones entre el LC de las madres y de los hijos (Perrin & Shapiro, 1985). Con respecto a los modos de afrontamiento parece ser que, en general, existe una relación entre los comportamientos de afrontamiento de padres e hijos (R T Brown et al., 1993) (Gil, Williams, Thompson, & Kinney, 1991) (Kliewer & Lewis, 1995).

B) Relaciones de pareja

Diferentes estudios muestran el papel que juega la relación de pareja (Vera, Domínguez, Vera, y Jiménez, 1998) (Quihui, 2003) y también como en una ECR de un hijo la mayor fuente de apoyo es la del cónyuge, que destaca frente a otras formas de soporte (A. L. Quittner, 1992). Se encuentra una relación positiva entre ajuste de la pareja y funcionamiento familiar destacando que la calidad, satisfacción y seguridad de una relación de pareja estable constituye un amortiguador potencial de los factores de estrés asociados a la crianza de un hijo con una ECR (Saddler et al., 1993).

Sin embargo, la enfermedad crónica de un hijo puede tener un fuerte impacto en las relaciones de pareja. Los estudios muestran como existen problemas de pareja asociados a esta condición (Dahlquist et al., 1993) (Sabbeth & Leventhal, 1984). Se observa que las tasas de divorcio no suelen ser elevadas, y los conflictos suelen derivar más en discusiones y expresión de descontento (Sabbeth & Leventhal, 1984). El que se produzcan pocas separaciones no tiene por qué ser un indicador de buena relación ya que los padres pueden permanecer juntos para no dejar sólo al hijo (Lozano Oyola, 1994).

Hay autores que encuentran que los problemas de ajuste de pareja son mayores en padres de niños con ECR que en población general (Dahlquist et al., 1993), aunque otros autores no encuentran diferencias en satisfacción marital en familias con y sin hijos con ECR (Holmbeck et al., 1997) (A. L. Quittner et al., 1998).

A pesar de que los problemas conyugales son mencionados con frecuencia, en muchos casos se consigue un buen equilibrio (A. E. Kazak, 1989), uniéndose la pareja para un mejor cuidado del niño con ECR (Garrison & McQuiston, 1989) (S. V. Santos, 1999). Quizá en esta discrepancia de resultados sea útil introducir que la presencia de una ECR en un hijo podría favorecer la cohesión de la pareja en lo que algunos autores llaman alianza parental (Abidin & Brunner, 1995), es decir, en todo lo que se refiere al cuidado del hijo y esto puede explicar que las parejas se divorcien menos y que incluso podamos decir que se apoyen más como padres, aunque esto no vaya acompañado en la misma medida con un desarrollo y enriquecimiento como pareja, como lo muestran algunos estudios (A. L. Quittner et al., 1998).

C) El lugar de los hermanos.

La relación con los hermanos favorece que los niños integren aspectos de la triangulación que les van a permitir la maduración en su desarrollo emocional. Son un campo de maniobras, como toda la relación familiar de la primera infancia, para el posterior manejo de las relaciones con pares, de la aceptación de la preferencia parcial

por parte de los demás y para las relaciones sociales en general. La existencia de una condición de enfermedad crónica altera este inicial punto de partida de relación entre iguales porque los requerimientos de la enfermedad pueden propiciar una redistribución de lugares perjudiciales, un excesivo protagonismo de la díada madre hijo enfermo con la consiguiente exclusión de los hermanos, el liderazgo continuado por parte del niño enfermo e impidiendo todo ello que el proceso se desarrolle adecuadamente, aumentando problemáticamente la normal rivalidad y hostilidad entre hermanos (McKeever, 1983). Por el contrario, la situación puede permitir un desarrollo afectivo con una intensidad y una riqueza emocional que no se viviría si el conflicto habitual sólo fuera dirimir “quien coge el mando de la Play Station”.

En algunos estudios se menciona que las fuentes de estrés para los hermanos serían iguales para cualquier enfermedad. Se plantea el aislamiento de los hermanos con respecto a los padres debido a las exigencias derivadas de la enfermedad, el elemento disruptivo de los cambios por la enfermedad en el funcionamiento cotidiano, y la incertidumbre y la falta de información sobre el tema (Drotar & Crawford, 1985). La familia con un niño enfermo puede estar más aislada y los padres pueden transmitir ansiedad y preocupación. Otro aspecto importante es el estilo de comunicación que puede circular en la familia. Los hermanos pueden estar poco informados acerca de la enfermedad, bien porque los padres hagan una negación del problema y no hablen de ello, o porque quieran dar una imagen de normalidad, pero el resultado es que los hermanos pueden no estar lo suficientemente informados con las ansiedades que eso les puede añadir. A veces los hermanos sienten que no hay que hablar del tema como forma de proteger a los padres para que estos no se sientan mal (McKeever, 1983). En una intervención con hermanos de niños con diferentes enfermedades, que incluía ampliar mayor conocimiento de la enfermedad, el resultado fue que aumentó el grado de implicación de los hermanos y rebajó los niveles de desajuste de los mismos, independientemente de la dolencia de la que se tratase (D. J. Lobato & Kao, 2002).

En una investigación en la que se entrevistan a hermanos de niños con diferentes enfermedades, preguntándoles por los cambios experimentados por el hermano enfermo, dos tercios de los chicos dicen que el hermano cambió tanto desde el punto de vista positivo, (más responsable, menos intimidatorio) como negativo (irritable y malhumorado). Se plantea también que son muy sensibles respecto a las preocupaciones que manifiestan los padres acerca del niño enfermo y casi la mitad dice que tienen menos atención y tienen que ayudar más, lo cual les genera resentimiento, sintiendo que los padres le dan al enfermo un trato especial (Tritt & Esses, 1988). Las madres, por su parte, no reconocen que la atención a los hermanos se vea afectada, ni tampoco el resentimiento que esto puede generar (Breslau et al., 1982).

Los hermanos de los chicos con ECR son una población en riesgo psicológico (Drotar & Crawford, 1985). Pueden desarrollar problemas de comportamiento, ansiedad, aislamiento social, depresión, bajo autoconcepto (Drotar & Crawford, 1985) (D. Lobato, Faust, & Spirito, 1988). Breslau también obtienen otros resultados que apuntan en la línea de que no existen esos problemas por comparación a un grupo de control; no obstante, encuentra problemas de drogas y delincuencia (Breslau et al., 1982) y (Tritt & Esses, 1988) encuentra también problemas de comportamiento.

Se plantea también que atravesar por esta experiencia puede beneficiar y volver más tolerantes y comprensivos, particularmente a los hermanos mayores (Tritt & Esses,

1988). Cuanto mayor es la diferencia de edad entre hermanos, mejor es el ajuste (Dyson, 1989).

Los factores familiares también influyen en los hermanos. Daniels ha encontrado que se asocian con problemas en los hermanos: el incremento de las disfunciones del niño y de los padres, el estrés en la familia y la baja cohesión familiar (Daniels et al., 1987). Con respecto a las características de la enfermedad y en concreto su gravedad, no parece que tenga una influencia en el ajuste de los hermanos (Breslau et al., 1982).

Sharpe hace una revisión de 53 artículos sobre hermanos de niños con ECR. Se encontró una pequeña significación negativa entre los hermanos de chicos con ECR y el grupo normativo. Se vio que existe una disparidad en estos efectos, y los informes procedentes de los padres son más negativos que los de los propios chicos. El funcionamiento psicológico: Depresión, ansiedad, relación con pares y desarrollo cognitivo fue más bajo en los hermanos que en el grupo normativo. Se encontró también que las enfermedades que requerían atención diaria tenían efectos más negativos en los hermanos (Sharpe & Rossiter, 2002).

Por último hay que tener en cuenta que los estudios sobre hermanos adolecen de no ser utilizados como informadores de primera mano y esto puede hacer que los resultados se vean alterados (D. Lobato et al., 1988).

D) Redes Sociales

Se ha visto en diferentes investigaciones como las redes sociales son importantes para familias con niños con ECR (Eiser, 1990) (A. E. Kazak et al., 1995), máxime porque las exigencias que requieren los cuidados de los niños pueden propiciar la disminución de la interacción con los demás y, por añadidura, una disminución en el uso de los recursos externos. Santos Se ha constatado en varios estudios que las familias que tienen hijos con diferentes ECR tienen redes sociales más pequeñas (A. E. Kazak & Marvin, 1984) (A. L. Quittner, Glueckauf, & Jackson, 1990) y a esto podemos añadir que las redes sociales más pequeñas se asocian con perturbaciones emocionales, generalmente ansiedad y depresión (A.E. Kazak et al., 1988). El tamaño de la red también parece relacionarse con la salud física de las madres (J L Wallander et al., 1989) . Diversos estudios relacionan el bajo tamaño de la red y la elevada densidad de la misma (cantidad de interacciones) con un aumento de problemas de ajuste, fundamentalmente ansiedad y depresión (A E Kazak, 1992; A.E. Kazak et al., 1988).

Se ha constatado también la relación entre el apoyo percibido y el ajuste en diferentes investigaciones (A. E. Kazak et al., 1997) (Morrow, Hoagland, & Carnrike, 1981) (Speechley & Noh, 1992). En ambos padres de niños con cáncer se ha mostrado una relación inversa entre el apoyo social percibido y ansiedad y depresión (Speechley & Noh, 1992) y también se ha demostrado la relación con síntomas de estrés postraumático en padres de niños con leucemia (A. E. Kazak et al., 1997). En otras investigaciones también se ha visto esta relación entre el apoyo social percibido en las madres con el ajuste en los niños (Barakat & Linney, 1992).

El apoyo social junto con otras variables ha mostrado relevancia a la hora de predecir el ajuste; por ejemplo, la percepción de bajo apoyo social y el número de hospitalizaciones son los mejores predictores de síntomas depresivos en las madres en un estudio de

(Mulhern et al., 1992). En otro trabajo, el estrés parental se asocia con el bajo apoyo percibido y aumenta los síntomas de ansiedad, depresión y hostilidad (A. L. Quittner et al., 1990).

En una investigación con progenitores de niños con Fenilcetoanuria se ha visto que tienen una percepción de recibir menos soporte de la familia extensa inmediata (en términos de frecuencia) que los del grupo sano. Los progenitores varones de los niños con enfermedad, perciben que el apoyo emocional facilitado por el grupo familiar extenso es menor que en el grupo de control. También perciben lo mismo en el caso del apoyo emocional de los amigos (A.E. Kazak et al., 1988).

2.4.2.4. EL IMPACTO EN LAS ENFERMEDADES INCLUIDAS EN EL ESTUDIO

A) Fibrosis Quística

La Fibrosis Quística ha sido una enfermedad utilizada habitualmente en investigaciones comparándola con otras enfermedades crónicas. La gravedad de su curso y pronóstico han planteado, en muchas ocasiones, la expectativa de encontrar efectos negativos en las investigaciones. Los resultados que han discrepado de este presupuesto han ido permitiendo valorar como las claves para el desajuste y el sufrimiento como consecuencia de una enfermedad crónica son más complejas que la gravedad de la enfermedad, como se ha visto en el punto 2.3.3. de este capítulo.

En una investigación con niños con FQ, con niños de un servicio de psiquiatría y un grupo de control, los niños con FQ no tienen más síntomas de problemática psicológica que el grupo de control y sólo presentan los mismo problemas de los niños con indicación psiquiátrica en autoimagen y ansiedad (fundamentalmente en ansiedad de separación) (R. J. Thompson, Jr et al., 1990).

Por lo que respecta a depresión, un estudio de (Bennett, 1994) en niños con FQ comparados con otras ECR, muestra como niños con FQ tienen menos síntomas depresivos que niños con asma o talasemia Bennett, aunque con las prevenciones acerca del enmascaramiento de la depresión que mencionábamos en el punto anterior.

Cowen realizó un estudio con niños con FQ, sus hermanos y un grupo sano. Con respecto a desajuste y problemas de conducta los niños que presentaban más problemas eran los que tenían FQ, con resultados intermedios los hermanos y teniendo los mejores resultados el grupo de niños sanos. El autoconcepto de los chicos y de los hermanos fue similar y algo superior a la media del estandar (Cowen et al., 1986).

Por lo que respecta a la autoestima en niños con FQ se ha constatado también que los niños con mal ajuste en comparación con los que lo tienen bueno, tienen resultados mas bajos en autoestima global (R.J. Thompson et al., 1992).

Se han investigado también las relaciones entre el autoconcepto y otras variables (Johnson, Gershowitz, & Stabler, 1981), examinando el grado de adhesión materna a la terapia física en FQ y comprobando que un cumplimiento moderado de la terapia (ni rígido ni laxo) correlacionaba con el mejor autoconcepto de los niños.

En cuanto a las relaciones entre autoestima de los niños y medidas de las madres se ha comprobado que la autoestima global de los niños y la ansiedad de las madres tienen un papel mediador en el ajuste de los niños en con FQ (R.J. Thompson et al., 1992).

Comentábamos en el apartado anterior como enfermedades que requirieran cuidados habituales podrían favorecer más el locus de control interno en niños. En el caso de la FQ se han obtenido resultados dispares, en unos casos han mostrado un LC más interno (Simmons et al., 1987) y en otros mixtos (R.J. Thompson et al., 1992). No se encuentra relación entre el locus de control en niños con FQ y el ajuste (R.J. Thompson et al., 1992). Con respecto al locus de control materno, otros autores no han encontrado relación entre LC de las madres y su propio ajuste (R. J. Thompson et al., 1992).

Algunos estudios muestran que hay una frecuencia moderada de mal ajuste en madres de niños con FQ (R. J. Thompson et al., 1992). (Mullins et al., 1991), por su parte, ha visto que las madres de niños con FQ tienen unos niveles altos, aunque subclínicos de depresión, ansiedad y hostilidad. En un estudio de Nagy se observa que las madres tienen una ansiedad rasgo significativamente mayor que una muestra normativa, pero no así en ansiedad estado. Los padres no presentan diferencias en ninguna de las dos ansiedades con el grupo normativo (Nagy & Ungerer, 1990).

En cuanto al afrontamiento en madres, el estilo fuga evitación es un predictor de ansiedad y depresión en madres de niños con FQ. Las estrategias que se asocian con ajuste familiar a largo plazo son: a) Dotar a la enfermedad de un sentido, de naturaleza de filosofía de vida previa, y también la capacidad de atribuir una interpretación positiva a las dificultades específicas de la enfermedad. b) Compartir la carga de la enfermedad dentro y fuera de la familia. (Venters, 1981).

En una investigación realizada por (Gibson, 1986) se analizan las valoraciones y los comportamientos de afrontamiento. En cuanto a las valoraciones del afrontamiento los padres perciben como más útiles el manejo de la enfermedad, el apoyo social (pareja, familia, profesionales, grupos de autoayuda), la capacidad para focalizar los aspectos positivos de la situación (evaluación positiva de la enfermedad, reconocimiento de la utilidad del tratamiento etc.) y señalan como más problemáticas la dificultad para ajustarse a los cambios provocados por la enfermedad y la realización de los regímenes y tratamientos prescritos por los médicos. En cuanto a los comportamientos eficaces de afrontamiento encuentran que la colaboración entre los miembros de la familia, el fortalecimiento de las redes familiares y tener una visión positiva de la vida son los más adecuados. Los mayores esfuerzos les supone la adhesión a los tratamientos y mantener la estabilidad familiar. En cuanto a diferencias de sexo del progenitor, las madres tienden a dirigir más esfuerzos para mantener la integración familiar y fortalecerse a ellas mismas (Gibson, 1986). Finalmente, en los resultados de la investigación realizada por este autor, “procurar que el niño reciba en lo posible los mejores cuidados médicos” se plantea como una de las estrategias más útiles para los padres para afrontar la enfermedad.

En cuanto al estrés, una investigación de (S. V. Santos y Lara, 1996) muestra diferencia significativa con un grupo de familias sin enfermedad solamente en exigencia. Esta misma investigación comparaba datos con Enfermedad Celíaca y los resultados eran más desfavorables en Enfermedad Celíaca, como se comentará posteriormente.

Con respecto al patrón de apego de la díada madre hijo se ha hecho una investigación con niños con FQ y niños sanos con una media de 14,8 y meses, no encontrándose diferencias en los patrones de apego comparados con los niños sanos. En cuanto a las diferencias entre los niños con FQ con apego seguro e inseguro, se descubrió que los que tenían apego inseguro habían sido diagnosticado más pronto y tenían un peso y peso y altura menor (Fischer-Fay, Goldberg, Simmons, & Levison, 1988).

En la comparación en los patrones de apego de 28 niños con FQ y 28 niños con problemas congénitos de corazón y un grupo de niños sanos, este último incluía la más alta proporción de apego seguro, siendo el de menos proporción el grupo de niños con problemas de corazón. La proporción del apego seguro no difería significativamente entre los tres grupos. Otro estudio longitudinal confirmaba estos datos (Goldberg, Washington, Morris, & Fischer-Fay, 1990) (Goldberg et al., 1995).

En cuanto a la relación de pareja, un trabajo de Phillips con padres y madres de niños con FQ verifica que el 55% no menciona problemas conyugales determinados por la ECR, un 32% indica problemas de pareja menores y un 17% indica que la enfermedad les une más (Phillips, Bohannon, Gayton, & Friedman, 1985).

Otro estudio plantea que el grupo de padres de hijos con FQ en comparación con el grupo de control evidencia mayor tensión, con conflictos en torno a la educación del niño, mayor frustración con la división de papeles y menor número de interacciones positivas diarias entre la pareja (expresión de afecto por ejemplo). Por otro lado los padres con un niño con FQ tienen menos actividades recreativas, pero no referidas a actividades fuera de casa, sino en el propio domicilio (A. L. Quittner et al., 1998).

En una reciente investigación se plantea que las actitudes esperanzadas de los padres con respecto a la enfermedad y al futuro frente a las desesperanzadas, predicen ajuste. En los resultados se vio que el sentimiento de culpa y la conducta evitativa eran estrategias de afrontamiento que se relacionaban con el desequilibrio infantil y paternal. El apoyo social predijo el menor impacto paternal emocional. La actitud esperanzada frente a la desesperanzada predijeron: la salud mental infantil, la menor ansiedad paternal y el menor impacto paternal emocional (Wong & Heriot, 2008).

B) Enfermedad Celíaca

A la hora de hacer una valoración de las investigaciones sobre el impacto de la enfermedad hay que tener en cuenta las particularidades de la trayectoria de la Enfermedad Celíaca. Existen algunas investigaciones antiguas sobre niños con EC (Di Cagno & Bonassi, 1977) (Congdon et al., 1981), pero la realidad de la vida cotidiana para los sujetos con EC anteriores a la década de los 80 era muy diferente a los últimos años, porque no estaba desarrollado el conocimiento sobre la enfermedad y no existían formas de detectar el gluten en los alimentos, ni alimentos especiales, con lo que la dieta tenía que ser forzosamente muy restrictiva. Por ejemplo, actualmente una cadena comercial de pizzas conocida en toda España y de servicio a domicilio ha incluido en algunos de sus restaurantes pizzas sin gluten. El impacto provocado en los chicos con Enfermedad Celíaca es de varios años de evolución en cuanto a lo que supone este gesto como factor de disminución de sus diferencias. La sensación de mayor normalización para los nuevos diagnosticados es evidente. No es que sea importante comer dichas pizzas, lo es el grado de normalidad que introducen estas cuestiones en la vida

cotidiana. En la década de los 60 y 70, los pocos niños que se diagnosticaban con EC sólo tenían como acceso a derivados del pan y la pasta, aquellos que la creatividad y el desvelo de su madre les pudiera facilitar (Tocino y Bartolomé, 2008), elaborados sin los avances de harinas y productos especiales actuales sino con masas sin gluten (de arroz, maíz) que resultaba difícil que “se aglutinaran” y se convirtieran en bollos o panes con cierta “dignidad”. Por no hablar de la dificultad de hacer pasta. La sensación de enfermedad rara y difícil de asumir no es comparable con la actualidad y por eso no van a ser valorados los resultados de dichos estudios.

Una de las cuestiones importantes a valorar, es la adhesión a la dieta en los sujetos con Enfermedad Celíaca por constituir el tratamiento y la garantía de normalidad de la enfermedad. Se plantea la paradoja de que los sujetos con EC que son conscientes de su enfermedad y llevan su dieta de una manera adecuada tienen entonces más limitaciones en su vida cotidiana que los que no lo hacen así (Lohiniemi & Musthalahti, 1998). Los sujetos que llevan la dieta adecuadamente tienen, en general, (pasado un tiempo desde el diagnóstico, si no hay otras complicaciones etc.) una buena calidad de vida desde el punto de vista físico, pero hay que valorar los efectos de presión que puede tener en su calidad de vida la existencia de un régimen restrictivo de por vida.

Hay que tener en cuenta que la ingesta de gluten no origina consecuencias inmediatas en el sujeto. Algunas personas refieren una molestia intestinal, pero es raro que sea de intensidad. Esto se constituye en una ventaja lógicamente, pero desde el punto de vista del mantenimiento de la dieta puede resultar una dificultad. Pequeñas cantidades de gluten consumidas con periodicidad tienen el mismo efecto perjudicial de cara a la desnutrición y al aumento de la malignidad que si no se hiciera la dieta.

Las investigaciones sobre aspectos psicológicos de la Enfermedad Celíaca son muy escasas en general y, por lo tanto, hay menos datos aún en lo que se refiere a investigaciones sobre su impacto y, más concretamente, en la infancia. En algunos estudios sobre enfermedades crónicas se han utilizado sujetos con EC formando parte de algunas de las muestras (Kinston & Loader, 1986) (Lozano Oyola y Blanco, 1996) (Samaniego, 2007). Esto puede tener dificultades metodológicas dadas las características de la enfermedad. Hay algunos trabajos que hacen una valoración de problemática psicológica de la EC en la infancia (M Aznar y A Amor, 1996) (M Aznar y A. Amor, 1996) (Aznar, 2000) (Aznar et al., 2000) (Roessler et al., 2001) (Fragoso et al., 2002) (Luque, 2003) (Alegre de la Rosa et al., 2003) (S. V. Santos y Lara, 1996) (S. V. Santos, 1999) (S. V. Santos y Lopes da Silva, 2002) y algunos de ellos se comentarán más adelante.

Ante este panorama podría ser interesante entonces valorar los estudios con adultos con EC que tengan ya la remisión de la sintomatología por llevar tiempo con dieta sin gluten. Hay que tener en cuenta que nos encontramos con dos poblaciones muy diferentes: Los adultos con EC que han sido diagnosticados en la edad adulta, y los que han sido diagnosticados en la primera infancia, (estos últimos, en la actualidad, generalmente adultos jóvenes). La sintomatología y el ajuste que presenten los adultos diagnosticados de mayores obedecen a variables particulares: Pueden haber sido asintomáticos y encontrarse con una restricción de adultos, o pueden haber arrastrado a lo largo de su vida una EC que no ha sido diagnosticada y que les ha ubicado como pacientes somáticos con diferentes cuadros de “malestar crónico” sin determinar su origen, o pueden haber desarrollado una psicopatología relacionada con la ingesta de

gluten. En este sentido estos estudios realizados sobre adultos con reciente diagnóstico no nos sirven para predecir cual puede ser el futuro de los sujetos que son actualmente niños. Sí nos pueden interesar las investigaciones con adultos jóvenes y adolescentes con EC que estén diagnosticados en la infancia porque nos van a dar una impresión pronóstica de los niños actuales en un momento en que los cambios de la EC no han sido, en los últimos 15 años, de la relevancia que mencionábamos anteriormente con respecto a décadas pasadas.

Vamos a hacer en primer lugar referencia a las investigaciones en la edad adulta que son las que parecen despertar más interés para los investigadores en la actualidad. Existe una relación entre enfermedad no tratada y depresión que puede ser consecuencia de la mala absorción intestinal. La sintomatología de la depresión podría proceder de la anomalía del metabolismo de las monoaminas (serotonina, dopamina y noradrenalina) ya que en su síntesis intervienen muchos aspectos nutricionales (C. Hallert & Astrom, 1982) (G Addolorato et al., 1996). También otras sintomatologías relacionadas con el ajuste emocional están descritas como sintomatología de la enfermedad, tal es el caso de la irritabilidad (Bottaro et al., 1993). No obstante, hay una investigación que muestra que un grupo de 92 adultos con EC obtiene puntuaciones significativamente más elevadas que el grupo de control en depresión, y no correlacionan la edad del diagnóstico, ni la duración de la enfermedad, ni el cumplimiento de la dieta (Ciacci, Iavarone, Mazzacca, & De Rosa, 1998).

Existe una difícil distinción entre qué es causa y efecto con respecto a que el bajo cumplimiento de la dieta genere reacciones emocionales (irritabilidad, depresión), y que la existencia de una dieta restrictiva provoque impacto que se traduzca en sintomatología psicológica. Por eso hay investigaciones que muestran ambas coyunturas.

Se hace una valoración de pacientes adultos antes y después de 1 año de dieta sin gluten. Los resultados muestran que 1 año antes tienen niveles elevados de ansiedad estado y depresión y menos ansiedad rasgo. Un año después disminuye la ansiedad estado pero no así la depresión (G. Addolorato et al., 2001).

Ciacci y colaboradores en un estudio con 114 adultos con EC encontraron correlación entre sentirse diferente y tristeza, miedo y cólera en adultos. La mayor correlación fue entre cólera y bajo cumplimiento de la dieta (Ciacci, Iavarone, Siniscalchi, Romano, & De Rosa, 2002)

Ansiedad y depresión han sido identificadas como causas de baja adherencia a la dieta. (De Rosa, Troncone, Vacca, & Ciacci, 2004). En otro trabajo se valora cómo la depresión en pacientes con EC origina incumplimiento de la dieta: Después de una intervención psicológica periódica, durante 6 meses los pacientes mejoraron con respecto al grupo de control en depresión y en cumplimiento de la dieta, y no cambiaron en ansiedad (G. Addolorato et al., 2004).

Hay también interrogantes acerca de cuáles serían las razones de los estados de malestar que se han encontrado en pacientes adultos, a pesar de llevar tiempo diagnosticados y haberse producido una recuperación del organismo. (C. Hallert et al., 1998) en un estudio con pacientes adultos muestra que, a pesar de llevar 10 años con dieta sin

gluten, manifiestan un estado de salud y vitalidad más bajo y puntúan significativamente bajo en una escala de salud. La biopsia es normal.

Algunos estudios han valorado a lo largo del tiempo la percepción de un malestar mayor en las mujeres que en los hombres adultos con EC. En un estudio de (C Hallert et al., 2002) comparando a adultos con EC con pacientes con diabetes, las mujeres con EC tenían una percepción de limitación, de perderse cosas en la vida, que los hombres. Esta diferencia de géneros no se encontró en el caso de los pacientes diabéticos. Otro estudio muestra que la calidad de vida percibida por las mujeres con diagnóstico y remisión total de la enfermedad desde hace 10 años (diagnosticados 1984-1988) es peor que la de los hombres (C. Hallert, Sandlund, & Broqvist, 2003). En otro trabajo con pacientes adultos con EC de larga duración no se muestran diferencias con el grupo de control en resultados de bienestar psicológico, pero si presentan diferencias las mujeres con los hombres con EC (Roos, KÅrner, & Hallert, 2006). Los autores plantean que hay variables de género.

Hay peculiaridades en la forma de enfrentarse a la condición de padecer la EC por parte de los adultos en función del género. En un estudio cualitativo mediante entrevistas con hombres y mujeres con EC, los hombres tendían a plantear la EC como una parte de sus circunstancias, mientras que en el discurso de las mujeres se ubicaba más como una condición personal y, de hecho, se utilizaban más a menudo la autorreferencia de “celíacos”. Las mujeres anteponían en muchos momentos el bienestar de todo el grupo familiar a ocuparse de su condición. Ese “dejarse para la última” suponía, en muchos casos, unas situaciones de mayor limitación en las posibilidades de adquirir o consumir productos o lugares donde comer o de variedad en la dieta si se trata del domicilio; a la larga, esto repercute en la vivencia de malestar (Gregory, 2005). Otras razones de esta situación podrían ser que una parte importante de la carga de la enfermedad es de quien tiene la presión de ocuparse de alimentarse todos los días con dieta. Algunos o muchos hombres comparten esa carga con sus mujeres, o la tienen muy disminuida porque la esposa asume esa competencia; en el caso de las mujeres, la carga es personal. Otra cosa que se podría pensar es si socialmente no existe una trivialización sobre el hecho de que una mujer adulta requiera que le hagan una dieta especial, si esto no se asocia más a motivos estéticos que de salud (tenga sobrepeso o esté delgada), y su petición pueda quedar más en entredicho por no percibirse como una verdadera necesidad personal, y esto porque la Enfermedad Celíaca todavía no es muy conocida. Por otro lado algunos pacientes con EC refieren que revelar que tienen la EC les hace ser identificados como enfermos y no sienten deseos de ser diferentes (De Rosa et al., 2004).

En un estudio con 29 pacientes adultos, en el que se descartaron pacientes diagnosticados en los últimos 4 meses se les aplicó Illness Behavior Questionnaire. De Pylowsky, el Eysenck Personality Questionnaire y el Psychophysiological Questionnaire de Pancheri. La edad media del diagnóstico era de 16,92 años, con una duración media de dieta sin gluten 9,5 años. Tiempo medio desde la aparición de los síntomas hasta el diagnóstico era de 5,8 años y, en cuanto al período en el que fueron diagnosticados, 11 lo fueron en la infancia y 18 en la edad adulta. Tenían un buen cumplimiento de la dieta (De Rosa et al., 2004). Se encontró un perfil de los sujetos con EC en el que se asociaban dos características: irritabilidad asociada con reactividad psicofisiológica y un tipo de conformismo que reflejaba alguna dificultad para expresar los sentimientos personales y un deseo de tener una buena autoimagen. La irritabilidad la relacionan con la preocupación por la condición de enfermedad e incluye síntomas

como sudoración, temblores, tensión muscular, fatiga y taquicardia, una condición de general irritabilidad o vigilancia ansiosa que los autores relacionan con la enfermedad. La ansiedad estado más que la ansiedad rasgo se relaciona con la condición de la ECR y no como un componente de la personalidad. Hay síntomas que no se relacionan con malestar físico sino que son manifestaciones de ansiedad, en las que lo destacable es el miedo por experimentar síntomas, y esto puede plantearles limitaciones en las relaciones con los demás. Los pacientes con altas puntuaciones en la escala de inhibición afectiva indican inhabilidad para comunicar sentimientos y un refuerzo de las conductas conformistas, indicando unos límites en el estilo de vida (De Rosa et al., 2004).

Tiene un interés añadido para nosotros la diferenciación que hace este estudio entre los sujetos diagnosticados en la infancia y los diagnosticados de adultos. En su experiencia clínica los pacientes diagnosticados en la edad adulta era más probable que tuvieran el perfil mencionado en el párrafo anterior que los diagnosticados de pequeños. Hay una correlación inversa en el cuestionario de Eysenck de personalidad entre la edad del diagnóstico y la existencia de inestabilidad emocional. En los diagnosticados en la edad adulta les crea sentimientos de ser diferentes (De Rosa et al., 2004) y se ha visto que en los adolescentes con EC el sentimiento de ser diferente se asocia con falta de adhesión a la dieta (M Cinquetti et al., 1999), y con la existencia de indicadores de (Aznar et al., 2000).

Se les planteó a un grupo de 43 sujetos con EC de entre 20 y 40 años una entrevista estructurada con técnicas de investigación cualitativa. Se les interrogaba sobre cuestiones muy cotidianas en la enfermedad, y posteriormente se realizó un análisis cualitativo de las respuestas. Se les preguntaba que indicaran la última ocasión en que recordaran su intolerancia al gluten o se vieran ante una dificultad por ese motivo, y se les pedía que dijeran más sobre este dilema, las consecuencias que tuvo y las medidas tomadas y sugerencias acerca de lo que podría haber hecho para prevenir el problema. Se les pedía que dijeran los tres dilemas mas recientes. También se les pedía que narraran el dilema mas serio en que se habían visto envueltos (Sverker, Hensing, & Hallert, 2005).

Se encontraron 195 dilemas en la vida cotidiana. El autor le da a este término un sentido similar al que se mencionaba en la parte primera cuando hablábamos de conflictos normales. Se agruparon los dilemas en 5 áreas: En el trabajo, al comprar, al viajar, comidas en casa y fuera de casa (Sverker et al., 2005).

Las cuestiones relacionadas con emociones, relaciones con los demás y cambios en la vida diaria fueron las que surgieron más en el análisis. Las emociones específicas con respecto a la enfermedad encontradas fueron tales como el aislamiento, la vergüenza, el miedo de ser contaminados por gluten y preocupaciones sobre ser una molestia. En la relación con otras personas los informadores experimentaron un número de dilemas tales como la visibilidad no deseada, evitación de la revelación, negligencia, sentimientos de ser olvidado, actitudes de negación y asunción de riesgos. Los dilemas relacionados con la vida cotidiana encontrados fueron tener los productos restringidos, tener doble trabajo y tener que estar alerta siempre. El hecho de tener miedo a la posibilidad de contaminación les puede hacer tener desarrollar una actitud desconfiada hacia los demás (Sverker et al., 2005).

Los autores plantean como conclusiones que las experiencias vividas en la Enfermedad Celíaca eran más variadas y profundas de lo esperado, que la carga de la enfermedad va más allá del problema físico, y que compromete lo emocional (Sverker et al., 2005).

Los resultados de este estudio con sujetos con EC que habían sido diagnosticados en la infancia (un total de 10) mostraban que el área donde se encontraban dilemas era en las comidas fuera de casa, al igual que los demás, y que experimentaban dilemas en el tema de las compras más que los pacientes diagnosticados en la edad adulta. No expresaron dilemas relativos a ser una molestia, a ser olvidado, o actitudes negadoras. Un aspecto interesante también es que al recordar sus experiencias más serias se remitían a la adolescencia y eran vividas con bastante intensidad (Sverker et al., 2005). Esto se asemeja a la experiencia al preguntar a los padres sobre la época del diagnóstico de la enfermedad, en un estudio realizado sobre EC. En los padres afloraban también estas vivencias con una inmediatez elevada (Aznar et al., 2000).

Después de los adultos, las investigaciones se concentran más en la población de chicos adolescentes y jóvenes con EC y más concretamente en la preocupación por la adhesión a la dieta.

En la adolescencia se tiene que producir el pasaje del seguimiento que se realiza en la familia con respecto a la enfermedad y a la dieta, a una situación de autonomía en que los chicos se encuentran en espacios sociales sin los padres y cada vez más tienen que asumir las riendas del autocuidado. Es un momento entonces en que hacen suyo el problema también en sintonía con todo el desarrollo global que están experimentando (Aberastury y Knobel, 1987). El problema de los adolescentes se complica porque durante esta etapa de la vida en muchos casos la ingesta de gluten es asintomática (Booth, 1991) (Fernandez-Calle et al., 1993), no detectándose estas transgresiones en las pruebas de los controles periódicos de la enfermedad, lo que acrecienta su percepción de que puede haber desaparecido su enfermedad, o que es poco relevante el mantenimiento de la dieta.

En un trabajo que evalúa la adhesión a la dieta en 42 sujetos con edades de entre 18 y 26 años se encuentra que 27 (el 64%) de los chicos dicen mantener estrictamente la dieta, 10 transgreden ocasionalmente y 5 no la respetan del todo (Kokkonen, Viitanen, & Similao, 1989).

En un estudio con 306 adolescentes y adultos jóvenes con EC se les preguntó acerca del cumplimiento de la dieta con tres posibles respuestas. Los resultados fueron: Cumplimiento total: 73%, transgresiones 2 o 3 veces al mes: 15% y frecuentes transgresiones: 12%. El estado de salud era óptimo en los varones y más bajo en las mujeres, pero no se relacionaba con el cumplimiento. Se relacionaron significativamente con el mejor cumplimiento: Las mujeres, los más jóvenes, el nivel escolar alto y la autoestima (Greco, Mayer, Ciccarelli, Troncone, & Auricchio, 1997).

En un estudio en Suecia con una muestra compuesta por 47 jóvenes de entre 12 y 17 años en los que la enfermedad se diagnosticó antes de los 2 años, el porcentaje de adhesión fue del 81%, siendo las chicas y los más jóvenes más cumplidores. El 87% tiene un buen conocimiento del tratamiento y de las características de la dieta. Entre los que siguen la dieta el 77% la consideran incómoda aunque moderadamente. En este

estudio no se encuentran diferencias con el grupo de control en la relación con la salud, aspecto físico y autoestima (Ljungman & Myrdal, 1993).

Un estudio con 39 adolescentes encuentra sentimientos de tensión, ansiedad y de ser diferentes, así como conflictos relacionados con la comida. Los adolescentes que se sentían diferentes tenían peor estado mental y sentimientos mayores de vergüenza y envidia (M. Cinquetti, Micelli, & Zoppi, 1997).

En un estudio de 2001 realizado con 58 adolescentes y jóvenes con una edad media de 17,8 años, que habían sido diagnosticados en una edad media de 3,9 años, se produjeron los siguientes resultados: Al inicio de la enfermedad, el 60% había sufrido algún grado de desnutrición. En la actualidad entre los menores de 15 años, el 87,5% estaban en los límites normales de peso. Entre los mayores de 15 años, el 56,1% tenía un IMC normal y el 24,4% tenían sobrepeso u obesidad. Aunque todos se autoconsideraban sanos, el 26% sufría algún síntoma persistente a lo largo del tiempo. Estos datos descriptivos del estado de salud ya apuntan a la existencia de transgresiones de la dieta. Se les planteaba la adhesión a la dieta con una escala de transgresión de: nunca, casi nunca, a veces, a menudo y no sigue la dieta. Los resultados fueron que el 27,55% no seguía la dieta, el 6,9% transgredía a menudo, el 34,5 % a veces, el 6,9% casi nunca y el 24,15% nunca transgredía (Roessler et al., 2001).

En un estudio para valorar las estrategias de afrontamiento de adolescentes y jóvenes de 12 a 25 años con problemas digestivos, entre ellos una muestra de 61 sujetos con EC, se investigó afrontamiento centrado en el problema, emoción y evitación. Sólo se encontraron diferencias en que los más jóvenes usaban menor afrontamiento adaptativo, y en el resto no se produjeron diferencias entre los sujetos con enfermedad y el GC (Calsbeek, Rijken, Beekers, Van Berge Henegouwen, & Delkker, 2006).

En esta línea de valorar estudios de otras edades en lo que pueden mostrarnos de pronóstico hay un trabajo con una temática muy diferente a las analizadas hasta ahora. Se trata de una investigación a raíz de constatar una alta mortalidad en individuos con EC. Se plantean los autores investigar si la tasa de mortalidad de los sujetos con EC que habían sido diagnosticados de niños era mayor que los diagnosticados de adultos y que la población general. Los resultados han mostrado que niños diagnosticados con EC han tenido un aumento de la mortalidad a largo plazo superior a las razones atribuidas a la enfermedad por sí misma. Mientras que el incremento de la mortalidad fue menor por causas relacionadas directamente con la enfermedad, el exceso de muertes por causas externas como accidentes, suicidios y violencia, es un motivo de preocupación, concluyen los autores (Solaymani-Dodaran, West, & Logan, 2007).

Un estudio reciente con niños de 8-11 años de diferentes enfermedades (105 EC) pretende valorar la calidad de vida percibida por ellos. Se les aplica un cuestionario y los resultados indican que un 35% de los chicos con EC perciben problemas en funcionamiento cognitivo y un 41% en funcionamiento social (Grootenhius, Koopman, E.G.H., Vogels, & Last, 2007).

Por lo que respecta al trabajo con niños con EC hay un estudio con 77 chicos de entre 3 y 18 años y sus familias. Se les aplicó una prueba de depresión, de autoconcepto (dibujo a los menores de 8 años) y una entrevista semiestructurada. Con respecto a la adhesión a la dieta un 66,5% de los chicos era responsable frente a 33,85 que no lo era. Resultó,

además, que el 59,4% de los niños tenían resultados de autoestima adecuada frente al 10,8% que tenían autoestima baja. El 86,5% no presentaban trastornos depresivos (Alegre de la Rosa et al., 2003).

En cuanto al tema de los hermanos, el 71% piensa que el hermano con EC no goza de privilegios, el 17,2% piensa que tiene más atención de los padres por esto, y el 12,1% piensa que los productos sin gluten son de mejor calidad porque son más caros. Un 76,5% de los padres no han inculcado el cuidar del hermano y un 24% sí lo han hecho, aunque aquí habrá que ver la edad de los hermanos. Los padres piensan que la experiencia de tener un hermano con una enfermedad ha hecho madurar a los hermanos en un 21%, mientras que un 3,4% piensa que le ha originado un trastorno psicológico (Alegre de la Rosa et al., 2003).

Con respecto a la relación con el entorno para los niños y las familias: Un 86% de los niños prefiere no comer que llevar comida a las fiestas para no sentirse diferente. El 73% habla de la carestía y difícil acceso a los alimentos, el 57,1% manifiesta problemas con los comedores escolares, el 39% desinformación de los pediatras de atención primaria, y el 32,5% problemas con los profesores en torno a la falta de atención a los pequeños. (Suponemos que para que no transgredan) (Alegre de la Rosa et al., 2003).

Los primeros estudios con padres que se realizaron pretendían valorar su conocimiento de la dieta y la adhesión a los tratamientos. Era evidente que la principal inquietud se traducía en transmitir la importancia de la supresión del gluten; de hecho, en un estudio se recomienda generar ansiedad en las madres para que se preocuparan suficientemente y hacer la dieta correctamente (Anson, Weizman, & Zeevi, 1990). En un trabajo realizado, el 60% de los padres llevaban bien la dieta (P. T. Jackson, Glasgow, & Thom, 1985). En otro estudio algo posterior ascendía al 70% Anson, comprobándose también que la pertenencia a una Asociación de Celíacos correlacionaba con conocimiento y adhesión a la dieta (P. T. Jackson et al., 1985).

Alegre distingue entre fase prediagnóstica y diagnóstica en la EC, y esto es importante como comentábamos en el punto 2.3. porque hay una diferencia sustancial en las reacciones entre los padres que han tenido una etapa previa con sintomatología alarmante y los que no. Un 88,3% de los padres no habían oído hablar de la enfermedad cuando les diagnosticaron, pero también conviene destacar que un 12% ya tenían algún familiar que la padecía. El 58,4% experimentaron alivio porque esperaban algo peor, el 32,5% lo vivió como una desgracia y al 9,1% les confirmó lo que se esperaban (Alegre de la Rosa et al., 2003).

En la etapa de diagnóstico, un 67% de las madres se adaptan e informan al entorno, en un 26,7% se produce una sobreimplicación emocional y un 2,6% ocultan y niegan la enfermedad. En cuanto a la relación de los padres con la dieta, en un 60% es la madre sólo la que se ocupa de la dieta, y en un 29% son ambos padres (Alegre de la Rosa et al., 2003).

En cuanto a la forma de implicar a los chicos en la dieta, el estilo de los padres para concienciar era: Constructivo 57,1%, de control 38%, ningún método 5,2% El estilo de control se relaciona con irresponsabilidad de los chicos. En cuanto al estilo educativo: Sobreprotector 55%, permisivo 22,1%, 17% democrático y 6,5% autoritario (Alegre de la Rosa et al., 2003).

El estilo de los padres de promover la adhesión tiene influencia en como realizan la dieta los chicos. Y el estilo de control se muestra poco eficaz. Aparece un porcentaje de sobreimplicación en los padres. Alegre Algunos padres niegan la enfermedad y un pequeño grupo presenta problemas de ansiedad o depresión que atribuyen ellos a la enfermedad (Alegre de la Rosa et al., 2003)

En un trabajo sobre estrés con padres de niños con EC, en el estrés de los padres por comparación con el grupo de control, se muestran diferencias significativas en la escala de estrés total y en la escala de características de los niños. En cuanto a las subescalas tienen significación respecto a las características de los niños: Refuerzo a los padres, capacidad de aceptación y exigencia y, respecto a las características de los padres, la escala salud. Los padres del grupo de EC experimentan mayor estrés total que parece provenir de campo de las características de los niños, puede suceder porque estos presenten características diferentes a sus expectativas o que el niño presenta más exigencias de lo que esperaban en el campo comportamental, relacional y de cuidados y todo ello dificulta su aceptación. También aparecen los padres como más frágiles desde el punto de vista físico (S. V. Santos y Lara, 1996).

El trabajo más relevante en este campo hasta la actualidad es un estudio realizado en Portugal que valora el impacto de la Enfermedad Celíaca en niños y familias comparándola con el Síndrome Nefrótico y con población normalizada (S. V. Santos, 1999). Esta tesis plantea una comparación de tres muestras de niños y sus padres. Una muestra por cada enfermedad y otra de niños sanos. Se han encontrado diferencias significativas en los padres de estas dos enfermedades en depresión, ansiedad y estrés, comparándolas en conjunto con el grupo de padres de niños sanos. No se encuentran diferencias significativas en las dos enfermedades entre sí, aunque los resultados del grupo de EC son algo menores en depresión y ansiedad y algo superiores en estrés (S. V. Santos, 1999).

Valorando en concreto los datos de la comparación de las dos enfermedades con el grupo de control en estrés parental se obtenían diferencias significativas en estrés total, características del niño, características de los padres, no encontrándose diferencias entre los grupos de enfermedad entre sí en estas escalas. Con respecto a las diferentes subescalas se han encontrado diferencias de los grupos de enfermedad en su conjunto con respecto al grupo de control en las subescalas: exigencia de características del niño y sentido de la competencia, depresión, cónyuge y aislamiento de las características de los padres. Se han encontrado resultados marginalmente significativos en refuerzo de los padres (características de los padres) y vinculación (características de los niños). No se han encontrado diferencias entre las enfermedades, salvo en la subescala refuerzo de los padres, en el que el GEC obtiene resultados peores que el grupo de enfermedad renal (S. V. Santos, 1999).

En lo que respecta a la capacidad discriminativa de las diferentes subescalas del PSI en la comparación de las dos enfermedades con el grupo de control encuentra que la subescala exigencia discriminaba a los niños con enfermedad de los niños sanos, Santos 1999 y esto concuerda con relevancia de esta escala para discriminar niños con ECR de niños sanos que ya se ha comentado en otras investigaciones, en el punto 2.4.2.2 de este capítulo.

El trabajo de Santos encuentra diferencias en autoestima en niños entre 8 y 10 años con el grupo de niños sanos, aunque comparando las dos enfermedades de su estudio en su conjunto. Encuentra además que la Competencia Atlético tendría un poder discriminante entre los grupos de enfermedad con respecto al grupo sano. Santos apunta que en el caso del grupo de EC esto podría deberse a los efectos que puede producir la ingesta de gluten. También valora que entre las muestras de las dos enfermedades, la apariencia física obtiene peores resultados en el grupo de niños con EC (S. V. Santos, 1999). Estos resultados pueden estar relacionados con la existencia de un inadecuado seguimiento de la dieta ya que sintomatología derivada de la ingesta de gluten en los niños con EC que incluye irritabilidad, depresión, apatía, dificultades escolares, etc.

A un grupo de 55 padres de niños con EC (los que acudían a la revisión del hospital) se les realizó una entrevista estructurada en la que contestaban a varias preguntas. La media de edad de los niños era de 11,17 años y la media de antigüedad del diagnóstico era de 9,39 años. Los resultados tenían como destino el mayor conocimiento de la realidad de las familias y chicos con EC de cara a las intervenciones grupales en prevención secundaria que se realizaban con este colectivo. Se les preguntaba por diferentes aspectos de la enfermedad en cuanto al grupo familiar por un lado y en cuanto a los chicos por otro. En la pregunta acerca del momento del diagnóstico se indagaba acerca de posibles situaciones psicosociales coincidentes con el momento del diagnóstico. Esta cuestión se planteaba porque al ser la EC un problema que se desencadena en un momento determinado, se quería valorar si algo especialmente estresor había concurrido. El 63,5% no encontraban ninguna circunstancia concurrente, y el 46,4% encontraron alguna circunstancia: Un 14,5% tuvieron un cambio de domicilio, en un 10,9% hubo aumento de la familia, y otro 10,9 hubo un cambio socioeconómico relevante (Aznar et al., 2000).

Con respecto a la época del diagnóstico, un 80% de los padres refirieron sentimientos en aquella época, destacando de entre los que contestan la sobreprotección 50% de los que contestan y el miedo, 45%. En las preguntas referidas al momento del diagnóstico se constataba en la entrevista la aparición de un clima particular con respecto a toda la situación. En la mayoría de los casos afloraban los sentimientos que se habían experimentado, con un clima emocional evocador de dichos sentimientos y, en otros casos, no se reconocían en aquellos sentimientos que se les formulaban y de una forma rápida y expeditiva acababan con la pregunta, lo cual evidenciaba una actitud evitativa. Esta actitud evitativa no necesariamente era la misma en las preguntas posteriores (Aznar et al., 2000).

Se les preguntaba después sobre sintomatología psicológica actual. El 52,78% de los padres no referían ninguna sintomatología en el grupo familiar y el 41,8% no referían sintomatología en los chicos. Entre los aspectos que se formulan en el caso de los padres, se alude a la baja tolerancia a la frustración en un 23% de los casos. En los chicos aluden a dificultades escolares y después irritabilidad y baja tolerancia a la frustración. Una de las respuestas que aparece como poco relevante es miedo (Aznar et al., 2000).

Finalmente ante la pregunta acerca de dónde encuentra las dificultades de la enfermedad, el 83,6% alude a la carestía, el 58,1% a la dificultad de conocer qué alimentos llevan gluten y un 30,9% a la limitación que la dieta supone para llevar una vida familiar o escolar normal. Hay una respuesta “no querer ser diferente a los demás”

que la contestan un 18,1% de los sujetos. Los sujetos que contestaban a esta afirmación positivamente respondían en varios ítems de sintomatología actual, lo cual era un claro indicio de desajuste. Otra respuesta “mantener siempre una misma actitud ante la dieta”, fue contestada por un 14,5% de sujetos, que en este caso a lo que apunta es a la presencia de transgresiones (Aznar et al., 2000).

Una de las cosas cuestionadas después de este trabajo fue la presencia de indicadores como la irritabilidad, que forman parte de la sintomatología de la EC cuando se ingiere gluten, y dilucidar si correspondía a un efecto de la enfermedad o al ajuste por padecerla. En el caso de la Enfermedad Celíaca y especialmente en niños, la normalidad clínica y funcional cuando se hace correctamente la dieta permite comprobar que los efectos que se encuentren se deben al impacto de la enfermedad y no a las secuelas de un malestar físico. Si se transgrede la dieta y se está mal nutrido, es previsible un grado de irritabilidad que está en relación con mecanismos fisiológicos en el interior del cuerpo. Ahora, si la dieta se hace adecuadamente, los efectos que se encuentren podrán ser achacados directamente a la condición de padecer la enfermedad, y no a una sintomatología derivada de la propia patología. Por eso nos parece importante que en las investigaciones exista un control acerca del cumplimiento de la dieta.

En cuanto a las relaciones entre FQ y EC se ha encontrado un único trabajo que las compara. Se trata de un trabajo para valorar el estrés parental (S. V. Santos y Lara, 1996). Es un trabajo con 18 padres de chicos con FQ y otros 18 con EC y se comparan con 116 casos de población normal. Se observó una diferencia significativa de los tres grupos en la subescala exigencia, existiendo también diferencias significativas en las subescalas: Refuerzo a los padres, salud parental, en el campo de los niños y en estrés total.

Con respecto a la comparación de las dos enfermedades encuentran que los padres del grupo de EC tienen mayor número de áreas de estrés que los padres del grupo de FQ, cuando se comparan con los padres de niños sanos. También obtienen resultados significativamente peores que el grupo de FQ en capacidad de adaptación. Los resultados que obtiene de mayor estrés en el grupo de EC le hace valorar que quizá la presencia de una enfermedad como la FQ obliga a los padres a extremar la eficacia mientras que en el caso de EC son iguales a los otros y al mismo tiempos diferentes. También plantea (S. V. Santos y Lara, 1996), que la ausencia de gluten puede producir efectos bioquímicos con respuesta comportamentales. Hasta lo que se sabe en la actualidad, lo que sí provoca reacciones comportamentales es la ingesta de gluten, es decir, realizar transgresiones a la dieta. No obstante, algunas investigaciones actuales van en la línea de valorar si la presencia de cierta sintomatología física en adultos con muchos años de dieta sin gluten está relacionada con la ausencia de alguna vitamina (C. Hallert et al., 2003). Plantea que estos resultados tienen que ser tomados con una cierta prevención al no tener controlada la duración de la enfermedad (y eso significa que llevan poco tiempo diagnosticados) Se puede añadir también que sucede por no estar controlada la adhesión a la dieta, pues si existen transgresiones, éstas sí tienen efectos en el comportamiento.

2.4.2.5 RESILIENCIA EN ENFERMEDADES CRÓNICAS EN LA INFANCIA

Los avances en la investigación han mostrado que, contrariamente a lo que se suponía, la existencia de una condición de enfermedad no significa desajuste en los niños o en las familias con ECR, ni que todos debieran ser sujetos de intervención terapéutica (S. V. Santos, 1999). Las investigaciones muestran que la presencia de una situación de adversidad, la enfermedad crónica en un niño, no genera necesariamente patología. La investigación también muestra como no siempre las condiciones objetivas como la severidad de una enfermedad definen la gravedad de las repercusiones en el niño con una ECR y su familia (R.J. Thompson et al., 1992). Todo esto nos habla de la existencia de otras variables. Variables personales y familiares relacionadas con las maneras en que los sujetos y las familias transitan por una situación de adversidad como es la enfermedad.

Las investigaciones y la reflexión deben dar un giro para valorar también, no sólo la patología, no sólo el impacto de la condición de enfermedad exclusivamente, sino las razones que influyen en que los niños y sus familias funcionen adecuadamente. La resiliencia es el concepto que define ese acercamiento a la realidad de los sujetos con ECR con otro ángulo de mirada. El ángulo de que la presencia de las mismas circunstancias adversas es la que tienen capacidad de transformar la subjetividad del individuo (Galende, 2004). Se ha visto como niños con ECR ante escenas de sufrimiento tenían mas capacidad de ponerse en el lugar del otro, de entender el sufrimiento, mayor que los niños sanos (Sterling & Friedman, 1996).

Es necesario conocer el impacto de las enfermedades, pero, además, resulta importante explorar las razones que intervienen para que una condición de adversidad no genere patología (Mohlman Berge & Partterson, 2004). Hay que hacer hincapié en destacar cuales son esas capacidades y como podemos entenderlas e investigarlas para ampliar nuestro conocimiento de las mismas, porque esto permitirá diseñar estrategias de intervenciones preventivas para favorecer que las desarrollen las familias (M Aznar y A Amor, 1996) (Garrido, 2001; Mohlman Berge & Partterson, 2004).

La transmisión a las familias de este cambio de perspectiva es, en sí mismo, una actitud que favorece funcionamientos resilientes, porque es plantearles que ellos tienen y pueden desarrollar resortes para conducir la condición de ECR de uno de sus miembros. Se ha comprobado que la actitud esperanzada favorece el ajuste (Wong & Heriot, 2008).

Otra implicación importante es el papel que juega la vinculación en todos los procesos resilientes. Hemos mencionado el aislamiento en muchos contextos: en niños con cáncer (Spirito et al., 1990), en jóvenes con EC (Sverker et al., 2005), en madres (Holmbeck et al., 1997), en hermanos (McKeever, 1983) y como este aislamiento se asociaba con problemas variados. Propiciará funcionamientos resilientes el que se combata el aislamiento, cada uno desde su parcela: el niño enfermo su aislamiento de los demás, los integrantes de la familia cada uno desde su lugar (la madre, su aislamiento del medio, el padre por quedarse fuera, los hermanos con respecto a las figuras paternas y a los pares) y, finalmente, el aislamiento como grupo familiar con el medio. En algunos casos será indicado que los profesionales favorezcan la incorporación de las familias a otras redes mediante la colaboración con las mismas. (Asociaciones de familiares etc.)

Con respecto a los niños con enfermedades crónicas hay dos importantes implicaciones en la búsqueda de funcionamientos resilientes:

a) Hay muchas investigaciones acerca de la comprensión de la enfermedad en los niños y hemos valorado como la comprensión de la enfermedad, aún siguiendo en el desarrollo madurativo, incorpora la posibilidad de un conocimiento superior o diferente de lo que marca lo cognitivo debido a diferentes factores. A partir de los 7 años, en las enfermedades crónicas de aparición en la primera infancia, va llegando el momento en el que el niño adquiere la conciencia de su enfermedad como una globalidad y las implicaciones que esto conlleva, fundamentalmente, porque su capacidad cognitiva le permite preguntarse y preguntar por estas cuestiones. El niño puede comprender la enfermedad, el hecho de padecer una enfermedad, puede ubicarse como sujeto con una condición de enfermedad y adquirir, entonces, la conciencia de la cronicidad de su padecimiento. De alguna manera, esta conciencia facilitada por su desarrollo evolutivo le hará resignificar las experiencias de enfermedad que hubieran tenido anteriormente (hospitalizaciones, tratamientos invasivos, malestar, percepción del sufrimiento de los padres) y que podían estar inscritos sólo en la memoria procedimental. La resignificación que da la representación de la enfermedad les hace cobrar un nuevo sentido. Esta resignificación coincide con lo que (Cyrulnik, 2002) llama la representación de la herida y es de vital importancia para el proceso que va a llevar a partir de ese momento las consecuencias de la adversidad padecida, en este caso de la condición de enfermedad. Corresponde esta resignificación, cuando el niño tiene libertad para expresarlo, con las preguntas del tipo “cuando se me va a curar”. Los padres con su actitud, en su papel de red de apoyo del niño, van a influir en acrecentar el sentimiento de vulnerabilidad desde sus propias limitaciones y su grado de afectación ante la enfermedad del hijo o, por el contrario, van a propiciar el que esta resignificación tenga elementos resilientes, planteando un vínculo esperanzado desde el que se pueda trascender el problema (Zuckerfeld, 2003).

b) Las investigaciones se interesan por los efectos que provoca la sobreprotección en los niños con ECR (Colletti et al., 2008) (Piccinini et al., 2003) (Alegre de la Rosa et al., 2003), porque se ha considerado que limita el desarrollo, porque fomenta dependencia y porque los beneficios secundarios de tener una enfermedad pueden interferir en el desarrollo Prugh. Pero además es muy interesante la lectura que se hace desde las investigaciones sobre resiliencia aplicado a los niños con ECR. Exponer a los niños a unas limitadas condiciones de adversidad promueve factores de resiliencia (Grotberg, 2001). Ya mencionamos a Cyrulnik cuando decía que hay que dejar que se desarrolle la carencia, para que no estén los chicos cebados de “afecto” (Cyrulnik, 2002). Es decir, hay que propiciar cierta exposición a la adversidad, no para evitar complicaciones, sino para fomentar que los niños desarrollen capacidades. En cada enfermedad esto tendrá sus situaciones concretas en las que ponerse en juego y será la lectura de las particularidades de cada una de ellas, la que defina como facilitar estas cuestiones.

Síntesis

En este trabajo se abordan de partida unas enfermedades en las que la biología es fundamental por tanto marca, pero lo que se configure alrededor dependerá de muchos más factores además de, por ejemplo, la carencia de gluten en la dieta en la Enfermedad Celíaca o de la adhesión al tratamiento farmacológico en la Fibrosis Quística.

Se plantea la importancia de partir de las capacidades del sujeto, inclusive cuando estamos hablando de una situación de enfermedad crónica, que se situaría en el terreno teórico de la prevención terciaria.

El proceso de padecer una enfermedad crónica pone en marcha los recursos y capacidades de los sujetos y familias, es decir, la resiliencia que pueden tener y que verdaderamente genera abordajes muy diferentes de la enfermedad y condiciona sin duda hasta el pronóstico de la misma.

Al tratarse de enfermedad crónica en niños, las personas que le rodean van a ser de vital importancia en el proceso y curso del problema. El niño vive en un medio en el que el mundo de las emociones de los padres y su capacidad de afrontamiento y de resiliencia van a condicionar la evolución pues, entre otras cosas, van a influir en la adhesión a los tratamientos, fundamental por ejemplo en la EC, al ser una condición de normalidad funcional y en la FQ dada la severidad de la enfermedad.

Los trabajos sobre resiliencia muestran el papel fundamental que juega la existencia de una red de apoyo ante la enfermedad y esto es del orden comunitario: familia, familia extensa, relaciones, grupo de autoayuda, contacto con otras personas con ese problema, etc.

Tenemos evidencia clínica de que el mensaje de la prevención, de combatir los factores de riesgo, llega a los destinatarios. Escuchan de otra manera al profesional. Pensamos que es importante la presencia del psicólogo en el equipo de atención en las enfermedades crónicas cuando vemos, además, que existen diferentes capacidades de resiliencia susceptibles de ser desarrolladas, pero desde un mensaje biomédico parece que decimos que hace falta otro profesional más, porque afecta psicológicamente a los chicos y a las familias. Para los enfermos y sus familias es una fuente de sufrimiento añadida a las consecuencias de la enfermedad la vivencia: “y además necesito un psicólogo”. Cuando se transforma este mensaje y se transmite esta visión desde las capacidades y la prevención, el mensaje llega, tranquiliza y promueve la colaboración porque saca al paciente de sujeto pasivo de la relación con la enfermedad a sujeto activo (Aznar, 1995).

Nuestra visión tiene que ser considerar a los que padecen una enfermedad crónica, sujetos capaces de transitar por una condición de enfermedad, con unos factores de riesgo para desenvolverse y unas capacidades para contrarrestar sus efectos e incluso desarrollarse física, psicológica y socialmente a partir de esa condición.

Nos encontramos con unos colectivos que ya presentan una condición de enfermedad y que entonces la realidad que estudiemos no nos va a permitir establecer inferencias sobre la situación familiar previa al desarrollo de la misma, aunque por ese proceso circular de interacción entre la condición de la enfermedad y el funcionamiento familiar,

el conocimiento que se obtenga redundará en intervenciones destinadas a favorecer el mejor desarrollo posible de la familia, a neutralizar los factores de riesgo y a contrarrestar los aspectos disfuncionales.

La Enfermedad Celíaca está aumentando su prevalencia de manera que cada vez menos se puede hablar de una problemática minoritaria. La “juventud” de la E.C. origina que haya poca información acerca de cómo se desenvuelve la vida de estos niños y sus familias, de cuál es su adhesión a la dieta, qué calidad de vida tienen y cual es el efecto, desde el punto de vista psicológico, de mantener una dieta restrictiva de por vida

La ausencia de sintomatología inmediata cuando se ingiere gluten, (no provoca un cuadro dramático como ocurre en algunas alergias alimentarias) dificulta la adhesión a la dieta. Al mismo tiempo, mantener correctamente la dieta, supone más limitaciones que adoptar una actitud más laxa ante la enfermedad.

La carencia de limitaciones físicas si se hace la dieta correctamente y la inexistencia de deterioro progresivo sitúan a la E.C. como una enfermedad crónica privilegiada frente a muchas otras y por lo tanto se puede subestimar el efecto psicológico que puede tener en los sujetos con E.C. Hay que estimar la limitación real que para el sujeto y su familia representa.

La descripción de sintomatología de carácter afectivo como la irritabilidad en sujetos con E.C. que ingieren gluten hace que sea importante discriminar cuando nos encontramos ante una presión afectiva consecuencia de las limitaciones de la enfermedad y cuando ante un efecto de la ingesta de gluten, aunque en muchos casos ambas cosas estarán relacionadas.

El conocimiento afinado de las necesidades de un colectivo de una enfermedad va a permitir diseñar intervenciones que permitan ayudar a esa población concreta. La investigación sobre la EC va a favorecer las condiciones en las que se desenvuelve la vida de los individuos con esta problemática. Es importante un trabajo interdisciplinar entre diferentes profesionales, tanto en el campo de la investigación acerca de la enfermedad como en la intervención desde la prevención secundaria (Barbagelata, 1995) (S. V. Santos, 1999) (Aznar, 2000; Aznar et al., 2000).

III OBJETIVOS E HIPÓTESIS

En este apartado se van a incluir los objetivos generales de la investigación así como se va a proceder a dividir el trabajo en secciones denominadas Estudios, para una mejor organización de los resultados.

Como se ha comentado en el Cap. II punto 2.4. la presencia de una enfermedad crónica en un miembro de una familia puede originar un impacto en el sujeto y en su grupo familiar y, por lo tanto, su mayor conocimiento redundará en el diseño de las mejores intervenciones tendentes a disminuir los factores de riesgo y a favorecer el desarrollo de las capacidades de los sujetos. Es el interés de esta investigación por lo tanto:

Aportar elementos que propicien el trabajo de prevención secundaria en la Enfermedad Celíaca.

De igual manera, las características de la Enfermedad Celíaca, (Cap. II punto 2.3.2.) la sitúan como una enfermedad crónica de por vida pero, al mismo tiempo, el estado físico si se hace bien la dieta determina que puedan minimizarse los efectos que produce en los sujetos que la padecen y sus familias. Al mismo tiempo ha sido muy poco investigada en la infancia, y por lo tanto se hace necesario valorar cuales son las repercusiones concretas que provoca en los sujetos y sus familias:

Valorar las repercusiones que para los niños con Enfermedad Celíaca y sus familias puede suponer la existencia de una enfermedad que implica una dieta restrictiva permanente.

Dado que en el diseño de la investigación se ha contado con una muestra de otra enfermedad, los resultados van a poder permitir ahondar también en el conocimiento de la misma. Los resultados de las investigaciones sobre Fibrosis Quística, ver Cap. II punto 2.4.2.4, muestran que es una enfermedad severa, pero que se obtienen resultados muy dispares a la hora de valorar los efectos que origina en los niños y sus familias. Es por ello que se plantea un tercer objetivo general:

Aportar elementos que propicien un mayor conocimiento de las repercusiones de la Fibrosis Quística en los niños y en las familias que favorezcan el trabajo de prevención secundaria en dicha enfermedad.

Para abordar estos objetivos y dada la extensión de los resultados, se va a dividir el trabajo en secciones denominadas Estudios. El primer Estudio aborda las características de ajuste psicológico de los niños y de sus padres, el segundo las características de las repercusiones de la enfermedad en los niños y sus familias, y el tercero valora las relaciones entre variables.

ESTUDIO 1: CARACTERÍSTICAS DEL AJUSTE Y DEL FUNCIONAMIENTO PSICOLÓGICO DE LOS PADRES Y DE LOS NIÑOS

Este Estudio va a evaluar a los niños con EC y con FQ y a sus padres en lo que respecta al ajuste y al funcionamiento.

1.1. PADRES

En el Capítulo II punto 2.4.2.2 se plantea las líneas de investigación existentes acerca de los problemas de ajuste de los padres de los niños con enfermedades crónicas, fundamentalmente en lo relativo a depresión, ansiedad y estrés, observándose resultados diferentes (A. C. Miller et al., 1992) (Walker et al., 1989) (DeVet & Ireys, 1998) (R. J. Thompson et al., 1992) (Mullins et al., 1991) (S. V. Santos, 1999). En cuanto al funcionamiento de padres y madres, diferentes estudios en ECR muestran que pueden diferir los resultados entre padres y madres (Dewey & Crawford, 2007), presentando las madres mayor disfunción (A. E. Kazak et al., 1997) (Silver et al., 1998) (A. L. Quittner, 1992). En el Cap. II punto 2.4.2.4. se valora las investigaciones existentes acerca de estas enfermedades. En el caso de la Fibrosis Quística se mencionan niveles algo elevados de desajuste en los padres con respecto a la población general (R. J. Thompson et al., 1992). En la Enfermedad Celíaca se han encontrado niveles mayores de desajuste en los padres con respecto al grupo de niños sanos (S. V. Santos y Lara, 1996) y, en un trabajo en el que se comparan conjuntamente Enfermedad Celíaca y Síndrome Nefrótico se han encontrado niveles de depresión, ansiedad y estrés mayores que el grupo de control (S. V. Santos, 1999).

OBJETIVO GENERAL:

Evaluar la depresión, ansiedad y estrés en los padres de los niños con Enfermedad Celíaca y también en los padres de los niños con Fibrosis Quística.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- 1) Para cada una de las variables, averiguar si existen diferencias entre el grupo de Enfermedad Celíaca y el grupo de Fibrosis Quística.
- 2) Para cada una de las variables, averiguar si existen diferencias entre el grupo de Enfermedad Celíaca y el grupo de control
- 3) Para cada una de las variables, averiguar si existen diferencias entre el grupo de Fibrosis Quística y el grupo de control.
- 4) Para cada una de las variables, averiguar si existen diferencias entre los padres y las madres.

Con respecto a la *depresión*, podemos valorar que en ECR se han encontrado datos dispares. Para algunos autores es más elevada que en la población normal (A. C. Miller et al., 1992). Para otros no hay diferencias (Walker et al., 1989) (DeVet & Ireys, 1998). En el caso de la FQ se han encontrado resultados que apuntan a una mayor depresión en las madres (R. J. Thompson et al., 1992) (Mullins et al., 1991). En un estudio comparando la EC con el Síndrome Nefrótico no se encuentran diferencias entre las dos enfermedades y sí de ambas juntas con respecto al grupo de control (S. V. Santos, 1999).

Hipótesis 1 Se espera que los grupos de enfermedad se diferencien entre sí y cada uno de ellos del grupo de control en *depresión*

Subhipótesis 1 Se espera que los padres del grupo de Enfermedad Celíaca se diferencien del grupo de Fibrosis Quística en *depresión*.

Subhipótesis 2 Se espera que los padres del grupo de Enfermedad Celíaca se diferencien del grupo de control en *depresión*.

Subhipótesis 3 Se espera que los padres del grupo de Fibrosis Quística se diferencien del grupo de control en *depresión*.

Subhipótesis 4 Se espera que exista diferencia entre los padres y las madres en *depresión*.

Con respecto a la *ansiedad estado* y *ansiedad rasgo* no hay concordancia entre los autores en lo que sucede en ECR. En algunos casos sí hay diferencias con la población normal (S. V. Santos, 1999) (Lozano Oyola y Blanco, 1996) y en otros no (Barakat et al., 1997) (A. E. Kazak et al., 1997) En FQ se han constatado diferencias en *ansiedad rasgo* comparándola con población normal y no en *ansiedad estado* (Nagy & Ungerer, 1990). Con respecto a la Enfermedad Celíaca un estudio muestra que no existe diferencias comparándola con otra enfermedad y sí formando parte de una muestra comparándola con población normal (S. V. Santos, 1999)

Hipótesis 2 Se espera que los grupos de enfermedad se diferencien entre sí y cada uno de ellos del grupo de control en *ansiedad-estado* y *ansiedad rasgo*.

Subhipótesis 5 Se espera que los padres del grupo de Enfermedad Celíaca se diferencien del grupo de Fibrosis Quística en *ansiedad-estado*.

Subhipótesis 6 Se espera que los padres del grupo de Enfermedad Celíaca se diferencien del grupo de control en *ansiedad-estado*.

Subhipótesis 7 Se espera que los padres del grupo de Fibrosis Quística se diferencien del grupo de control en *ansiedad-estado*.

Subhipótesis 8 Se espera que exista diferencia entre los padres y las madres en *ansiedad-estado*.

Subhipótesis 9 Se espera que los padres del grupo de Enfermedad Celíaca se diferencien del grupo de Fibrosis Quística en *ansiedad-rasgo*.

Subhipótesis 10 Se espera que los padres del grupo de Enfermedad Celíaca se diferencien del grupo de control en *ansiedad-rasgo*.

Subhipótesis 11 Se espera que los padres del grupo de Fibrosis Quística se diferencien del grupo de control en *ansiedad-rasgo*.

Subhipótesis 12 Se espera que exista diferencia entre los padres y las madres en *ansiedad-rasgo*.

El estrés parental se ha encontrado en algunos estudios que es el mayor predictor de ajuste de los niños por encima de la severidad de la enfermedad y el locus de control (DeMaso et al., 1991). En general los resultados apuntan que los padres de niños con ECR presentan más estrés que los de los niños sanos (S Goldberg et al., 1990) (A. E. Kazak & Marvin, 1984) (A. Quittner et al., 1992; S. V. Santos y Lara, 1996) (S. V. Santos, 1999), aunque algunos resultados con ciertas enfermedades no encuentran estrés (A.E. Kazak et al., 1988) (DeMaso et al., 1991). Por su parte Santos ha encontrado mayor estrés en padres de niños de Enfermedad Celíaca junto con los de otra enfermedad con respecto a padres de niños sanos Santos 1999 y en padres de niños con Enfermedad Celíaca que en padres de niños con Fibrosis Quística (S. V. Santos y Lara, 1996). En cuanto a los estudios que comparan padres y madres en enfermedades crónicas tienen resultados dispares, en algunos casos no se diferencian significativamente (A. Quittner et al., 1992) y en otros se diferencian en diversas áreas (S Goldberg et al., 1990). Las madres tienden a dar resultados mas elevados, pero las subescalas donde destacan ambos progenitores son diferentes en ellos.

Hipótesis 3 Se espera que los grupos de enfermedad se diferencien entre sí y cada uno de ellos del grupo de control en nivel total de estrés y en las subescalas de los niños y de los padres.

Subhipótesis 13 Se espera que los padres del grupo de Enfermedad Celíaca se diferencien del grupo de Fibrosis Quística en el nivel *total de estrés* y en las *subescalas de los niños y de los padres*.

Subhipótesis 14 Se espera que los padres del grupo de Enfermedad Celíaca se diferencien del grupo de control en el nivel *total de estrés* y en las *subescalas de los niños y de los padres*.

Subhipótesis 15 Se espera que los padres del grupo de Fibrosis Quística se diferencien del grupo de control en el nivel *total de estrés* y en las *subescalas de los niños y de los padres*.

Subhipótesis 16 Se espera que exista diferencia entre los padres y las madres en el nivel *total de estrés* y en las *subescalas de los niños y de los padres*.

1.2. NIÑOS

Los efectos que produce la presencia de una ECR en los niños se han valorado que pueden ir desde un ajuste en su funcionamiento hasta niveles elevados de psicopatología (Prugh y Eckardt, 1982). Algunos estudios muestran como los niños con ECR tienen un riesgo de desajuste (Cadman et al., 1987), y problemas emocionales, (Eiser, 1990). Esto se ha observado también en ECR concretas (R. J. Thompson, Jr et al., 1990; J. L. Wallander et al., 1988) . La naturaleza de esos desajustes se ha visto que podían ser depresión (Bennett, 1994), aunque a veces se puede solapar con la sintomatología de la enfermedad (E Kern de Castro y Piccinini, 2002). También se ha encontrado ansiedad (R. J. Thompson, Jr et al., 1990). En el caso de la FQ se ha observado más desajuste (Cowen et al., 1986) y más ansiedad que en el grupo de control (R. J. Thompson, Jr et al., 1990). Los estudios en niños con EC son escasos (S. V. Santos, 1999) (Alegre de la Rosa et al., 2003); parece que, dadas sus peculiaridades, normalidad clínica y funcional con la dieta sin gluten, hay otras enfermedades que suscitan más interés de los investigadores. También puede suceder que la época de la crianza sea de relativo conflicto, ya que una parte de esa conflictiva, alimentarse bien, la comparten con

quienes se ocupan de ellos. El problema se suscita cuando llega la adolescencia. Hay investigaciones que se interesan por los adolescentes con Enfermedad Celíaca (Greco et al., 1997) (M Cinquetti et al., 1999) (Calsbeek et al., 2006). De la misma manera que estudiar los trabajos que existen con adolescentes y jóvenes con Enfermedad Celíaca nos puede facilitar comprender las líneas por donde van a ir los problemas de los niños actuales, ampliar nuestro conocimiento acerca de cómo se desenvuelven los niños en el contexto de sus familias, nos permitirá hacer prevención de esas adolescencias complejas, entendiendo que en el caso de los adolescentes con Enfermedad Celíaca las transgresiones ya son un riesgo físico y también psicológico más adelante (Roessler et al., 2001) (Solaymani-Dodaran et al., 2007). En un estudio que realizamos con padres y niños con EC, se percibían irritabilidad y baja tolerancia a la frustración en los niños. Es nuestra intención valorar ese indicador en particular y cuanta relevancia tiene para el mismo la adhesión a la dieta (Aznar et al., 2000).

OBJETIVO GENERAL

Evaluar el funcionamiento de los niños del grupo de Enfermedad Celíaca en lo que respecta a la presencia de indicadores emocionales de desajuste y su condición, la estructura familiar, la capacidad de elaborar y resolver historias y la naturaleza de los conflictos reflejados en las mismas. Evaluar todos estos aspectos, también, en el grupo de Fibrosis Quística.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- 1) Para cada una de las variables, averiguar si existen diferencias entre el grupo de Enfermedad Celíaca y el grupo de Fibrosis Quística.
- 2) Para cada una de las variables averiguar si existen diferencias entre el grupo de Enfermedad Celíaca y el grupo de control
- 3) Para cada una de las variables averiguar si existen diferencias entre el grupo de Fibrosis Quística y el grupo de control.
- 4) Valorar las causas por las que aparece agresividad en niños con Enfermedad Celíaca cuando llevan varios años diagnosticados y por lo tanto ya se ha producido una recuperación de su organismo

En la valoración de la naturaleza de los desajustes que se detectan en los niños con ECR se ha visto que una podía ser la depresión (Bennett, 1994). Se ha encontrado niveles de ansiedad elevados en niños con Fibrosis Quística (R. J. Thompson, Jr et al., 1990). En el caso de la Enfermedad Celíaca los pocos trabajos existentes se han centrado en la adhesión a la dieta (Alegre de la Rosa et al., 2003) y los porcentajes de sintomatología psicológica no aparecían muy elevados (Aznar et al., 2000). Se plantea valorar la existencia o no de estos indicadores de desajuste en los niños a través del dibujo de la figura humana (DFH).

Hipótesis 4 Se espera que los grupos de enfermedad se diferencien entre sí y cada uno de ellos del grupo de control en la presencia de indicadores emocionales de desajuste globalmente y en concreto en impulsividad, agresividad, ansiedad, retraimiento e inadecuación.

Subhipótesis 17 Los niños del grupo de Enfermedad Celíaca se diferencian del grupo de Fibrosis Quística en la presencia de indicadores emocionales de desajuste globalmente y además en impulsividad, agresividad, ansiedad, retraimiento e inadecuación.

Subhipótesis 18 Los niños del grupo de Enfermedad Celíaca se diferencian del grupo de control en la presencia de indicadores emocionales de desajuste globalmente y además en impulsividad, agresividad, ansiedad, retraimiento e inadecuación.

Subhipótesis 19 Los niños del grupo de Fibrosis Quística se diferencian del grupo de control en la presencia de indicadores emocionales de desajuste globalmente y en concreto en impulsividad, agresividad, ansiedad, retraimiento e inadecuación.

Existe la percepción en el trabajo clínico de la presencia de irritabilidad en niños con Enfermedad Celíaca; sus padres, por su parte, manifiestan que los niños presentan irritabilidad y baja tolerancia a la frustración (Aznar et al., 2000), y además la irritabilidad en esta enfermedad es uno de sus síntomas cuando no se realiza la dieta sin gluten ocurriendo, al igual que en otras enfermedades, su solapamiento con los síntomas propios de la enfermedad (E Kern de Castro y Piccinini, 2002). Por todas estas razones, es particularmente interesante valorar si existe sintomatología de agresividad independiente de las transgresiones a la dieta.

Hipótesis 5 Existe una elevada presencia de agresividad en niños con Enfermedad Celíaca atribuibles a desajuste emocional

Subhipótesis 20 Algunas situaciones de agresividad obedecerían a la ingesta de gluten.

Subhipótesis 21 Algunas situaciones de agresividad se explicarían por factores relacionados con la presencia de un problema de salud crónico y por su incidencia en un mal ajuste personal.

Es difícil de averiguar la naturaleza de la vivencia que tienen los niños acerca de las relaciones familiares utilizando autoinformes, porque en los niños confluye que las figuras más relevantes y que garantizan su protección y afecto también son las que les generan los conflictos. Hay, por lo tanto, un motivo de sesgo en sus manifestaciones enorme porque los padres son un vínculo del que no pueden prescindir. Se va a hacer una valoración a través del dibujo de la familia acerca de la presencia de indicadores emocionales en la familia, que nos apunten a la existencia de disfunción.

Hipótesis 6 Se espera que los grupos de enfermedad se diferencien entre sí y cada uno de ellos del grupo de control en aspectos de la estructuración familiar tales como la existencia de indicadores emocionales de desajuste en la familia.

Subhipótesis 22 Los niños del grupo de Fibrosis Quística se diferencian del grupo de Enfermedad Celíaca en la existencia de indicadores emocionales de desajuste en la familia.

Subhipótesis 23 Los niños del grupo de Enfermedad Celíaca se diferencian del grupo de control en la existencia de indicadores emocionales de desajuste en la familia.

Subhipótesis 24 Los niños del grupo de Fibrosis Quística se diferencian del grupo de control en la existencia de indicadores emocionales de desajuste en la familia.

Para valorar también la naturaleza de la estructuración familiar se procederá a una exploración de las siguientes variables: *figura principal, la presencia de figuras conflictivas, figuras omitidas, bloque parental* y, finalmente, la determinación de la *presencia de apego seguro*.

Una de las propuestas productivas para ahondar en la forma en que se relacionan los niños con la realidad, es la propuesta desestructurada de que creen una historia. Esto nos permite que podamos ver cómo se confrontan con un problema, cuánto se implican, cómo lo desarrollan y cómo lo resuelven. De alguna manera es una propuesta que enlaza con una valoración de sus capacidades resilientes³, por tratarse de una valoración global de su capacidad de resolver las historias y de aspectos muy relacionados con la resiliencia como la vinculación, la autoestima, la creatividad y el humor (Melillo et al., 2001). Se pretende valorar cual es la respuesta de los niños ante una propuesta/problema que consiste en presentar láminas para que desarrollen y resuelvan una historia. Se ha seleccionado un conjunto de láminas de test ya existentes que recogen temáticas que pueden ser relevantes para niños con ECR de las edades comprendidas en la investigación.

Hipótesis 7 Se espera que los grupos de enfermedad se diferencien entre sí y cada uno de ellos del grupo de control en la *Capacidad de Elaboración y Resolución de Historias*.

Subhipótesis 25 Los niños del grupo de Fibrosis Quística se diferencian del grupo de Enfermedad Celíaca en la *Capacidad de Elaboración y Resolución de Historias CERH*.

Subhipótesis 26 Los niños del grupo de Enfermedad Celíaca se diferencian del grupo de control en la *Capacidad de Elaboración y Resolución de Historias CERH*.

Subhipótesis 27 Los niños del grupo de Fibrosis Quística se diferencian del grupo de control en la *Capacidad de Elaboración y Resolución de Historias CERH*.

Se han recogido bastantes variables en el relato tanto desde el punto de vista formal como de contenido. El análisis de las mismas va a aportar información desde el punto de vista del ajuste y de la estructuración y serán valoradas de forma exploratoria, con el objetivo de encontrar las diferencias entre los grupos.

³ La relación entre el desempeño de las láminas de los tests proyectivos y las capacidades resilientes ha sido sugerida por Alejandro Avila Espada en comunicación personal.

ESTUDIO 2 CARACTERÍSTICAS DEL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD Y FORMAS DE DESENVOLVERSE CON ELLA EN LOS NIÑOS Y EN LAS FAMILIAS

Este estudio está basado en las entrevistas construidas por Santos para los padres y los niños en su investigación (S. V. Santos, 1999) y pretende, como esta autora, hacer un estudio exploratorio. Las preguntas van a examinar diferentes aspectos de la realidad de los niños y sus familias y por eso no se van a particularizar hipótesis para cada una de las preguntas de los cuestionarios sino que se va a formular una hipótesis general con respecto a las diferencias de los grupos. Los resultados pueden ser comparados parcialmente con la investigación de Santos porque sus resultados se refieren a la comparación de las dos muestras en su conjunto con el grupo de control.

2.1. PADRES

OBJETIVO GENERAL

Analizar las percepciones parentales acerca del impacto de la enfermedad y de la forma de manejarse con ella.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1) Valorar si existen diferencias entre los grupos de enfermedad en cada uno de las variables incluidas en las preguntas del cuestionario.
- 2) Valorar si existen diferencias de cada uno de los grupos de enfermedad con el grupo de control en cada una de las variables incluidas en las preguntas del cuestionario.

Hipótesis Se espera que para cada una de las variables de las preguntas de los cuestionarios de los padres existan diferencias entre los grupos de enfermedad entre sí y a su vez con el grupo de control.

2.2. NIÑOS

OBJETIVO GENERAL

Analizar las percepciones de los niños acerca del impacto de la enfermedad y de la forma en que se manejan con ella.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1) Valorar si existen diferencias entre los grupos de enfermedad en cada una de las variables incluidas en las preguntas del cuestionario.

2) Valorar si existen diferencias de cada uno de los grupos de enfermedad con el grupo de control

Hipótesis Se espera que para cada una de las variables de las preguntas de los cuestionarios de los niños existan diferencias entre los grupos de enfermedad entre sí y a su vez con el grupo de control.

ESTUDIO 3 RELACIONES ENTRE VARIABLES.

Al plantearnos en este trabajo variables que abordan respuestas de diferentes miembros de la familia y, en muchos casos, acerca de diferentes momentos de su proceso de enfermedad, se plantea que es posible valorar posibles relaciones entre variables.

OBJETIVO GENERAL:

Establecer algunas comparaciones entre los resultados de diferentes variables con el fin de comprobar las posibles relaciones entre las mismas.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- 1) Valorar si existe relación entre los sentimientos experimentados por los padres en el momento del diagnóstico y algunos aspectos de la relación actual de los padres y de los niños.
- 2) Valorar si existen relaciones entre las percepciones de los padres acerca de los niños y los resultados de los niños.
- 3) Valorar la posible relación entre algunas respuestas dadas por los niños a algunas preguntas del cuestionario y el ajuste y la capacidad de elaborar historias.

3.1. SENTIMIENTOS DE LOS PADRES EN EL DIAGNÓSTICO CON RESPECTO A ASPECTOS DE LA SITUACIÓN ACTUAL DE LOS PADRES Y DE LOS NIÑOS

Como se ha comentado en el capítulo 2 punto 2.1.2, en las ECR hay que distinguir entre la fase de crisis y la fase crónica en la enfermedad. La primera de ellas, en torno a la época del diagnóstico, se caracteriza por el impacto que produce, siendo una etapa especialmente difícil para el sujeto y la familia. En la fase crónica la situación se estabiliza (Martínez, 1994) (Rolland, 2000). Se puede pensar que esta evolución a otra etapa más estable tiene como consecuencia que los sentimientos experimentados en ese momento se modificarán en esta etapa posterior y que fueran entonces menos intensos los sentimientos negativos y más intensos los sentimientos adaptativos. Sería, pues, interesante valorar lo que ocurre con esos sentimientos con el paso del tiempo. Si existe relación entre ellos y si en la situación actual se han producido modificaciones en la intensidad de los sentimientos y, en ese caso, en cuáles.

3.1.1. SENTIMIENTOS DEL DIAGNÓSTICO Y ACTUALES

La primera comparación a realizar en este apartado se refiere a los sentimientos actuales con los del diagnóstico. (C1e5-C1e12)⁴ Es esperable que si se trata de momentos diferentes en el proceso de la enfermedad no exista relación entre los sentimientos en ambas etapas; por lo tanto, cualquier diferencia con este planteamiento sería importante para destacarla. Además, es previsible que en cada muestra salgan significativamente más altos en el momento del diagnóstico los sentimientos de *tristeza, impotencia, injusticia, vergüenza, apatía, miedo, rabia, culpa, desesperación e incredulidad*. Es por el contrario previsible que salgan significativamente más elevados en el momento actual los sentimientos de *indiferencia, confianza, aceptación y esperanza*.

Hipótesis 1 No existe relación entre los sentimientos experimentados por los padres en el momento del diagnóstico y en el momento actual para cada una de los grupos de enfermedad.

Hipótesis 2 Existen diferencias entre los sentimientos experimentados por los padres en el momento del diagnóstico y en el momento actual para cada una de los grupos.

Subhipótesis 1 Los sentimientos de *tristeza, impotencia, injusticia, vergüenza, apatía, miedo, rabia, culpa, desesperación e incredulidad* son significativamente mayores en el momento del diagnóstico para cada uno de los grupos de enfermedad

Subhipótesis 2 Los sentimientos de *indiferencia, confianza, aceptación y esperanza* son significativamente más elevados en el momento actual que en el momento del diagnóstico.

3.1.2. SENTIMIENTOS DEL DIAGNÓSTICO Y ESTADO ACTUAL DE LOS NIÑOS

La segunda comparación se refiere a cómo la actitud de los padres ante el diagnóstico, su manera de afrontarlo, la intensidad de los sentimientos que experimentaron, nos podrían dar una orientación de sí esos sentimientos pueden ser predictores del estado actual de los niños.

Se podría afinar en la naturaleza de las intervenciones en la etapa de diagnóstico en función de que exista relación entre ambas cuestiones.

Hipótesis 3 Existe relación entre los sentimientos experimentados por los padres en el momento del diagnóstico y la situación actual de los niños para cada uno de los grupos.

Subhipótesis 3 Existe relación entre los sentimientos experimentados por los padres en el momento del diagnóstico y el ajuste de los niños para cada grupo de enfermedad.

Subhipótesis 4 Existe relación entre los sentimientos experimentados por los padres en el momento del diagnóstico y la capacidad de elaborar historias de los niños para cada grupo de enfermedad.

⁴ En el capítulo IV se explicará convenientemente la nomenclatura de las preguntas. También se puede consultar el anexo.

3.2. RELACIONES ENTRE LAS PERCEPCIONES DE LOS PADRES ACERCA DE LOS NIÑOS Y LOS RESULTADOS DE LOS NIÑOS.

Los padres pueden tener dificultades para apreciar el grado de malestar que los niños están experimentando en el momento actual (Balcells, 2005). La percepción clínica apunta a la falta de conciencia del malestar. Para valorar esta cuestión se pueden utilizar la comparación entre la percepción de los padres acerca de los niños y dos tipos de respuestas de los niños: las respuestas a los cuestionarios y los resultados de las pruebas de la situación actual.

3.2.1. RELACIÓN ENTRE LAS PERCEPCIONES DE LOS PADRES Y LAS RESPUESTAS DE LOS NIÑOS AL CUESTIONARIO.

Hay varios contenidos de las respuestas de los cuestionarios de los niños y de los padres que pueden ser objeto de comparación para establecer las posibles relaciones:

- a) Sería interesante valorar las diferencias que los padres aprecian en la pregunta: *Dificultad del niño con algunos aspectos de la enfermedad/ de una enfermedad* con respecto a lo que piensan de sí mismos los niños (C12e28-C34e11). En concreto, en lo que respecta a medicación, tratamientos, exámenes médicos, hospitalizaciones, operaciones, al dolor, a las alteraciones en el físico, en el ir al médico. Se pueden comparar además algunos ítems que por sus características se han formulado de diferente manera en el cuestionario de los padres y de los hijos, y, además, pueden englobar a varias respuestas del otro cuestionario. En el caso del cuestionario de los padres hay un ítem: *Las alteraciones en la rutina diaria* que remite a varias preguntas de los niños: *Faltar a la escuela* y *No poder estar con mis compañeros y amigos*. En el cuestionario de los niños hay un ítem: *El no saber que va a pasar contigo* que remite a varias preguntas de los padres: *El riesgo para la vida, el miedo a lo desconocido y el agravamiento de la enfermedad*.
- b) También se pueden valorar las diferencias entre algunas dificultades, sentimientos y comportamientos que aprecian los padres y lo que dicen los niños de estos sentimientos con relación a la enfermedad. (C12e31- C3e13)
- c) Por último se puede comparar cómo piensan los padres que tratan a los niños por tener una enfermedad y las respuestas de los niños con respecto al padre y a la madre (C12e22 y C34 e 17-18)

Hipótesis 4: Existe relación entre las respuestas de los padres con respecto a las dificultades, sentimientos y algunas actitudes de los niños con la enfermedad y similares respuestas de los niños en el cuestionario en los dos grupos de enfermedad.

3.2.2. COMPARACIONES ENTRE ALGUNAS RESPUESTAS DE LOS PADRES RESPECTO A LOS HIJOS Y ALGUNA MEDIDA EXTERNA DE AJUSTE.

Otra forma de valorar la adecuada apreciación de los padres de cómo se encuentran los chicos es la comparación de las respuestas de los padres referidas a cómo se encuentran los niños y los resultados de las pruebas de éstos. Entonces:

Hipótesis 5 Existe relación entre la percepción que tienen los padres de la alteración de los niños y la situación actual de los niños valorada a través del ajuste y la capacidad de elaborar historias para cada uno de los grupos de enfermedad.

Subhipótesis 5 Existe relación entre la percepción de los padres de cómo se encuentran los niños y el ajuste de los niños para cada grupo de enfermedad.

Subhipótesis 6 Existe relación entre la percepción de los padres de cómo se encuentran los niños y la *capacidad de elaborar y resolver historias* de los niños para cada grupo de enfermedad.

Se va a establecer una comparación particular entre lo que dicen los padres con respecto a la *tristeza y aislamiento* de los niños y *retraimiento*.

Hipótesis 6 Existe relación entre lo que dicen los padres acerca del posible *retraimiento* de los niños y la prueba de los niños que lo evalúa.

IV MÉTODO

1. DISEÑO DEL ESTUDIO Y SELECCIÓN DE LA MUESTRA

Esta investigación incluye 223 sujetos, distribuidos en tres grupos: Dos grupos con enfermedad y uno de control: Grupo Enfermedad Celíaca (GEC), Grupo Fibrosis Quística (GFQ) y Grupo Control (GC). Cada uno de los tres grupos está constituido, a su vez, por tres subgrupos, al menos uno de los progenitores (todas las madres salvo una) y, en algunos casos, los dos progenitores.

Cuadro 1.
Número de Participantes por grupo

| Grupo | GEC | | | GFQ | | | GC | | |
|-------|-------|--------|--------|-------|--------|--------|-------|--------|--------|
| | Niños | Madres | Padres | Niños | Madres | Padres | Niños | Madres | Padres |
| | 30 | 30 | 17 | 30 | 29 | 10 | 30 | 30 | 17 |

Se trata de un estudio cuasiexperimental correlacional, ya que los resultados se basan en la relación que tienen las diferentes variables dependientes en las tres muestras. Las variables independientes son *variables de selección* (D. T. Campbell & Stanley, 1988) (Hernández, Fernández, y Baptista, 2000).

La muestra de GEC fue recogida en el Servicio de Gastroenterología del Hospital Infantil de La Paz de Madrid. La muestra de GFQ fue recogida en el mencionado Servicio del Hospital Infantil de La Paz y en la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital del Niño Jesús de Madrid. La muestra del Grupo de Control se ha recogido en dos colegios: Colegio Siglo XXI y Colegio Nuestra Señora de la Paz. Ambos colegios son privados concertados, uno de ellos es laico y el otro religioso y se encuentran en barrios de nivel socioeconómico medio de Madrid Capital.

Se han seleccionado niños/as cuya edad se sitúa entre los 6 y 13 años. En la EC, como se ha descrito en otro lugar, las primeras manifestaciones de la enfermedad suponen la introducción de una dieta sin gluten. Transcurre un periodo de algunos años para que ese diagnóstico sea definitivo tras las biopsias pertinentes. En este tiempo se ha normalizado la función intestinal y el sujeto, si mantiene la dieta sin gluten, se ha recuperado completamente (I Polanco, 2000). Nos interesaba investigar este intervalo de edad en el que existe la certeza de un diagnóstico crónico y al mismo tiempo limitar la edad superior para que no interfirieran otros aspectos de la adolescencia. En la FQ en estas edades hay, generalmente, una antigüedad de diagnóstico de varios años y, en cuanto al estado de salud de los niños, depende de las circunstancias particulares del caso. En cualquier caso se ha considerado como requisito que existiera un tiempo de antigüedad de diagnóstico de 1 año para evitar los efectos del impacto del diagnóstico de estas enfermedades (Navarro, 1994). Desde el punto de vista del desarrollo la etapa de latencia (Freud, 1905) presenta una relativa tranquilidad emocional, desde luego si las comparamos con las etapas anteriores y con la adolescencia. También es una etapa

de proyección hacia fuera del niño (Erikson, 1983). En esta etapa finalmente también se producen cambios importantes en la comprensión de la enfermedad por parte del niño (Del Barrio, 1990).

Cuadro 2
Tiempo transcurrido desde el comienzo de la enfermedad en años

| | GEC | GFQ |
|-------------------|-------|------|
| N | 30 | 30 |
| Media | 8.1 | 8.53 |
| Desviación Típica | 2.01 | 3.07 |
| Mínimo | 4 | 1 |
| Máximo | 11.83 | 12.7 |

La media de años transcurridos entre la aparición de los síntomas y el momento actual en la muestra de EC es de 8,1 con un tiempo mínimo de 4 años en un caso y un máximo de 11,8 años en otro. Existe un periodo en el que la confirmación del diagnóstico de EC puede desestabilizar en cierta medida al niño/a o a la familia y por lo tanto se ha utilizado además el requisito de que fueran sujetos que tuvieran una antigüedad del diagnóstico definitivo de 6 meses como mínimo.

En el caso del GFQ la media de años transcurridos es de 8,59; el tiempo transcurrido desde el diagnóstico es de un mínimo de 1 año y en otro caso un máximo de 12,7 años. Al mismo tiempo, en la FQ, al aumentar la sintomatología con el paso del tiempo, estas edades son previsiblemente más estables que la adolescencia avanzada. (14-16 años). (Salcedo y García, 1997).

2. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS MUESTRAS

2.1. NIÑOS

Cuadro 3
Sexo de los niños por grupo

| | GEC | GFQ | G.C | Total |
|-----------|------------|----------|----------|-------|
| Masculino | 10 (33,3%) | 18 (60%) | 12 (40%) | 40 |
| Femenino | 20 (66,7%) | 12 (40%) | 18 (60%) | 50 |
| Total | 30 | 30 | 30 | 90 |

Como se ve en el cuadro 3, las proporciones de varones y mujeres son bastante cercanas al 50% en los grupos GFQ y GC. Sin embargo, en el GEC los varones suponen un tercio de la muestra con Enfermedad Celíaca. Este dato se corresponde con los datos de la

población que se tienen respecto a la incidencia de la Enfermedad Celíaca según el sexo del sujeto (I. Polanco y Mearin, 2001). Las proporciones de niños y niñas se han comparado por grupos con el estadístico Chi-cuadrado, y se ha obtenido una significación de $p < 0.096$, que nos indica que no hay diferencias significativas en la proporción del sexo de los niños entre las tres muestras y por lo tanto la muestra es homogénea en esta variable, aunque no se deba descartar una posible tendencia, quizá asociada a las características de las patologías de más varones en GFQ y más mujeres en GEC, y también en la población escolarizada.

Cuadro 4
Edades de los niños por grupo

| | GEC | GFQ | GC |
|------------|------------|------------|-----------|
| Media | 10.10 | 9.67 | 9.57 |
| Desviación | 1.74 | 2.26 | 1.81 |

En cuanto a las medias de las edades no existen diferencias significativas en los grupos de los niños ($p < 0.535$. $F = 0.630$). La muestra es homogénea.

2.2.PADRES

Cuadro 5
Edades de las madres y padres por grupo

| | GEC | | GFQ | | GC | | Totales | |
|--------|------------|--------|------------|--------|-----------|--------|----------------|--------|
| | Madres | Padres | Madres | Padres | Madres | Padres | Madres | Padres |
| N | 30 | 17 | 29 | 10 | 30 | 17 | 89 | 44 |
| Media | 29.23 | 41.53 | 41.38 | 41 | 41.4 | 43 | 40.66 | 41.68 |
| Desv. | 4.5 | 4.33 | 5.75 | 8.32 | 3.79 | 3.3 | 4.79 | 5.13 |
| Mínimo | 31 | 36 | 33 | 29 | 31 | 37 | 31 | 29 |
| Máximo | 49 | 52 | 51 | 53 | 48 | 49 | 51 | 53 |

El análisis de varianza de las edades de las madres ($p < 0.134$; $F = 2,057$) y de los padres ($p < 0,569$; $F = 0,572$) indica que las muestras son homogéneas para estas variables.

Figura 1

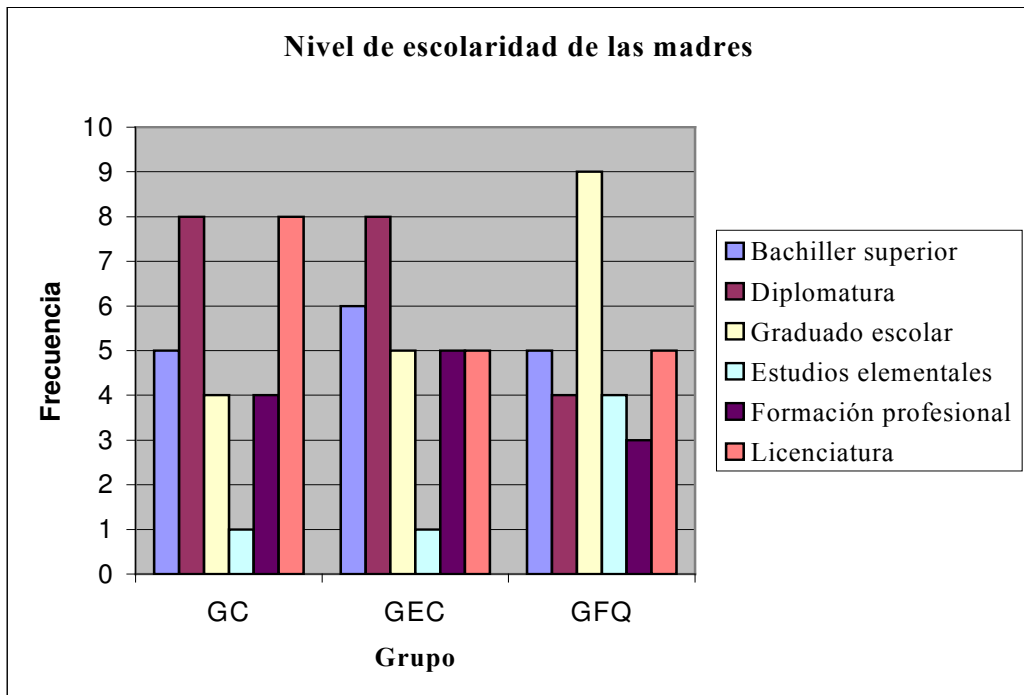
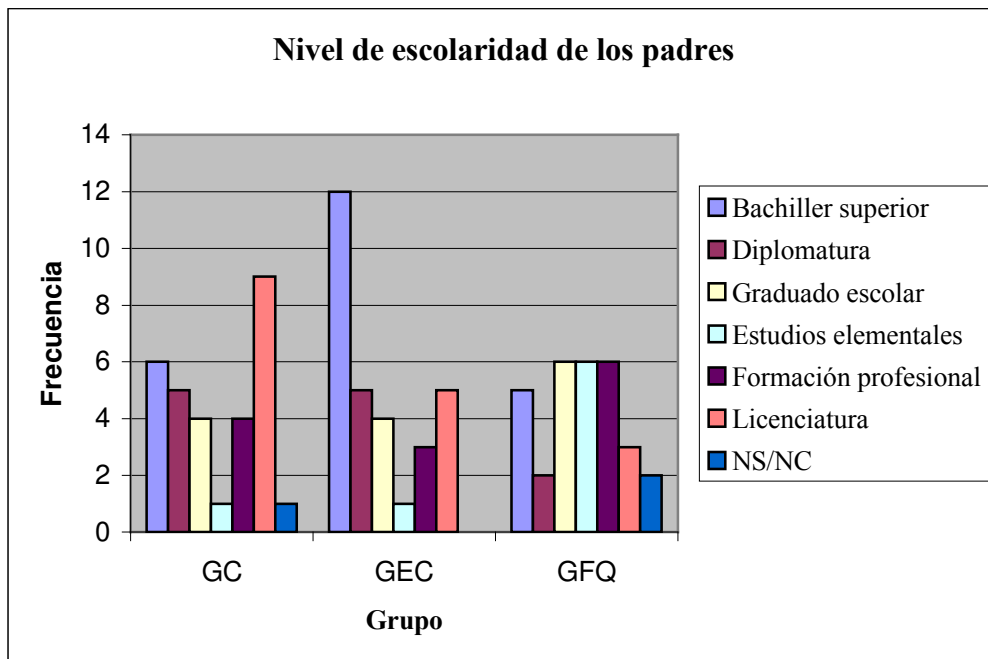


Figura 2.



No existen diferencias significativas entre las muestras de padres ($p < 0.103$; $\chi^2 = 18,432$) y madres ($p < 0.574$; $\chi^2 = 8,558$) en nivel de escolaridad

Figura 3

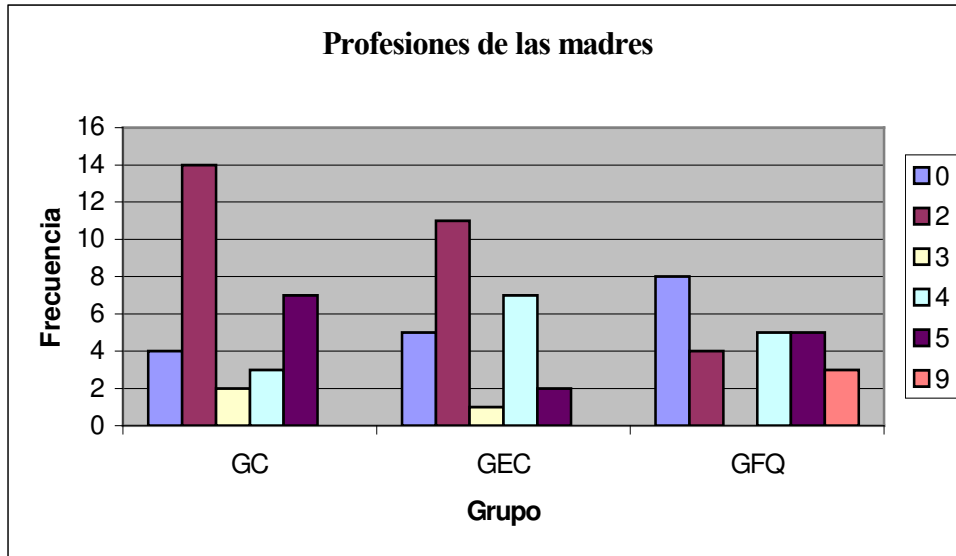
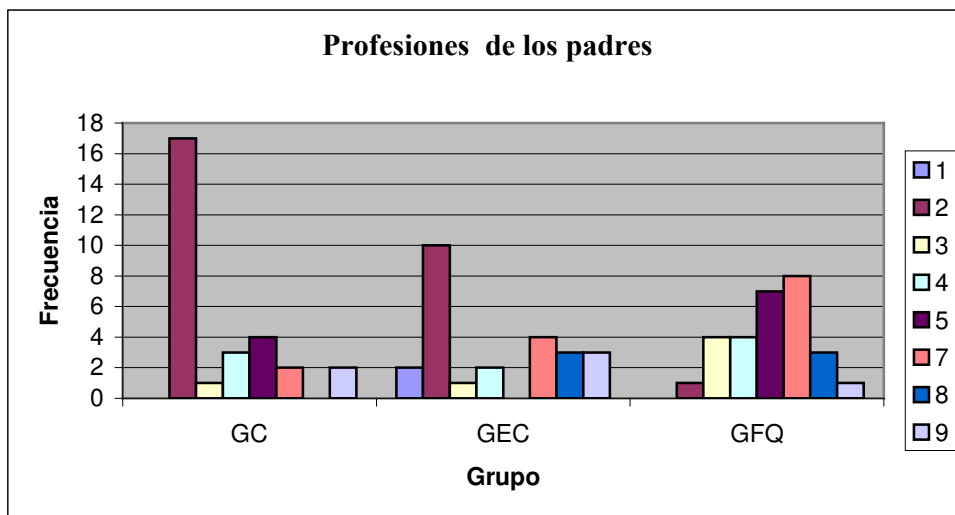


Figura 4



Según la Clasificación Nacional de Ocupaciones CNO-94:1 Dirección de las empresas y de las administraciones públicas. 2 Técnicos y profesionales científicos e intelectuales. 3 Técnicos y profesionales de apoyo. 4 Empleados de tipo administrativo. 5 Trabajadores de los servicios de restauración, personales, protección y vendedores de los comercios. 6 Trabajadores cualificados en la agricultura y en la pesca. 7 Artesanos y trabajadores cualificados de las industrias manufactureras, la construcción, y la minería, excepto los operadores de instalaciones y maquinaria. 8 Operadores de instalaciones y maquinaria, y montadores. 9 Trabajadores no cualificados. 0 Amas de Casa

En el caso de las madres, aunque existe un mayor número de ellas en el GFQ que son amas de casa, no existen diferencias significativas entre los tres grupos en la variable trabajar fuera de casa o en el hogar.

Cuadro 6
Estado Civil de los padres

| | GC | | GEC | | GFQ | | Total | |
|-----------------------|-----------|------|------------|------|------------|------|--------------|------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| Casados | 26 | 86.7 | 24 | 85.7 | 25 | 86.2 | 75 | 86.2 |
| Solteros | 0 | 0 | 2 | 7.1 | 2 | 6.9 | 4 | 4.6 |
| Separados/Divorciados | 4 | 13.3 | 2 | 7.1 | 1 | 3.4 | 7 | 8 |
| Viudos | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 3.4 | 1 | 1.1 |
| Total | 30 | 100 | 28 | 100 | 29 | 100 | 87 | 100 |

La prueba de chi cuadrado muestra que no hay significación en la variable “estado civil” ($p < 0.447$; $\chi^2 = 11.989$)

3. INSTRUMENTOS

Se van a presentar en este apartado los instrumentos que se han utilizado en esta investigación. Se va a hacer una descripción de las pruebas utilizadas para los niños y los padres así como de los cuestionarios utilizados para la recogida de información.

3.1. PRUEBAS INCLUIDAS EN EL ESTUDIO:

3.1.1. EVALUACIÓN DE LOS NIÑOS

La evaluación de los niños incluía tres actividades diferentes: La aplicación de una batería de técnicas proyectivas, la realización de una entrevista semiestructurada y la cumplimentación de los padres del cuestionario Child Behavioral Checklist CBCL de Achenback.

Las técnicas proyectivas utilizadas fueron:

- a) Técnicas proyectivas gráficas: El Dibujo de la Figura Humana (DFH) y el Dibujo de la Familia (DFA).
- b) Técnicas proyectivas temáticas: Una selección de 10 láminas procedentes del C.A.T., T.A.T., Test de Relaciones Objetales de Phillipson y Test de Cuadros de Adolescentes de Symonds.

Al finalizar esta primera parte se procedía a la realización de la entrevista semiestructurada sobre salud y enfermedad.

Además para la determinación de la adhesión a la dieta de los niños con E.C. se ha utilizado el marcador de anticuerpos TGt (transglutaminasa tisular)

El CBCL permite valorar diferentes facetas del funcionamiento infantil (Sardinero , Pedreira Massa, y Muñiz, 1997) y en nuestro caso se iba a utilizar para delimitar la presencia de agresividad en el GEC con vistas a responder a la hipótesis 5 del Estudio 1. Se pretendía valorar si existía agresividad en los niños del GEC como consecuencia de la falta de cumplimiento de la dieta. La imposibilidad de diferenciar en el GEC 2 subgrupos compuestos por niños con cumplimiento adecuado de la dieta y niños que transgredían la misma, ya que solamente un niño tenía puntuaciones indicadoras de transgresiones en la determinación de anticuerpos tTG, determinó la no utilización de los datos recogidos mediante el CBCL.

3.1.1.1. TÉCNICAS PROYECTIVAS GRÁFICAS

Siguiendo a Aguirre en su definición “denominamos técnicas proyectivas a un conjunto de pruebas claramente diferenciadas, que se caracterizan por poseer una metodología propia que consiste básicamente en presentarle a un sujeto de una forma determinada,

un material ambiguo aunque fijo y estandarizado; el sujeto, a partir de ese material, debe organizar libremente su respuesta. La organización de la respuesta dependerá no tanto de las características intrínsecas del estímulo como de las condiciones internas del sujeto” (Aguirre, 1989).

La ambigüedad de los estímulos propicia que afloren en las respuestas de los sujetos “las diferentes maneras de integrar la experiencia... de reaccionar ante emociones, deseos, temores, y ansiedades.”. “Las condiciones dinámicas y motivacionales derivadas de las emociones, o las necesidades insatisfechas alteran la percepción y el juicio” (Aguirre pag 20) y las técnicas proyectivas se proponen valorar las desviaciones individuales. “La falta de adecuación a la tarea, al contenido de realidad del estímulo o cualquier tipo de respuesta atípica reflejan la actuación de presiones derivadas de esas emociones o necesidades” (Aguirre, 1989).

La vinculación de estas técnicas a las teorías psicoanalíticas obedece al contexto histórico en el que surgen, a la formación de los primeros creadores de las mismas, (Aguirre, 1989) y a la utilización del término proyección, al que le damos el sentido que utiliza Freud en Totem y Tabú. “La proyección no es únicamente un mecanismo de defensa. La observamos asimismo en casos en que no existe conflicto. La proyección al exterior de percepciones interiores es un mecanismo primitivo al que se hallan también sometidas nuestras percepciones sensoriales y que desempeña, por tanto, un papel capital en nuestro modo de representación del mundo interior” (Freud, 1912). (Frank, 1939) es el primero que acuña el término técnicas proyectivas para referirse a un conjunto de pruebas, clasificándolas por primera vez.

Las técnicas proyectivas gráficas permiten recoger una valiosa información con gran simplicidad y rapidez en la aplicación. Permiten un acercamiento a los sujetos, en este caso niños, con una propuesta de actividad que les resulta cercana como es el dibujo y, en la mayoría de los casos, menos ansiógena que otras propuestas (Siquier de Ocampo y García Arzeno, 1976). Este ha sido un elemento importante a la hora de incluirlas en esta investigación. Al mismo tiempo permiten investigar aspectos sin que el sujeto sepa qué es lo que se está explorando (Lozano Oyola, 1994) con lo que se consigue un menor sesgo en los resultados.

Las técnicas proyectivas temáticas permiten obtener “valoraciones cualitativas del modo de pensar, razonar, utilizar o bloquear el potencial cognitivo, así como del porqué y el modo que tiene un sujeto de sentir el dolor y la soledad frente a la pérdida de un objeto, al servicio de qué está ese sufrimiento, que beneficios obtiene del mismo y qué recursos tiene para salir de él” (Maganto y Avila, 1999).

En esta investigación se van a utilizar dos tipos de técnicas proyectivas: Técnicas proyectivas gráficas también denominadas expresivas (Fernández Ballesteros, 1992) y técnicas proyectivas temáticas. Los dibujos van a permitir obtener indicadores de desajuste, una puntuación global de cada niño y valorar aspectos de la estructuración familiar. Los tests temáticos van a permitir valorar aspectos más complejos del funcionamiento de los niños: la capacidad de expresar sentimientos, la naturaleza de los mismos y, particularmente, la capacidad de elaborar y resolver historias.

A) Test del Dibujo de la Figura Humana

El Dibujo de la Figura Humana (DFH) es una de las técnicas más usadas en el trabajo con niños (Münsterberg Koppitz, 2003). En su origen se planteó como un test evolutivo de desarrollo mental, fundamentalmente por los trabajos de Goodenough y Harris (Harris, 1981). Karen Machover fue la primera que sistematizó la utilidad de la técnica del DFH en la clínica. Otro importante representante de la técnica del DFH ha sido (Hammer, 1989). Este autor plantea que al utilizar el test del dibujo de un hombre de Goodenough pudo comprobar que “más que los factores intelectuales lo más relevante en este registro son los factores emocionales” (Hammer, 1989). A partir de Karen Machover se ha ido estableciendo la riqueza de esta técnica para la valoración del nivel de integración y de estructuración de los sujetos, por el material que aporta y además porque las técnicas gráficas son menos proclives al control racional y el enmascaramiento que otras técnicas de medida (Grassano de Pícolo, 1980).

Koppitz plantea que se ha simultaneado a lo largo de la historia del uso del DFH el enfoque evolutivo y el enfoque proyectivo en la utilización e interpretación de esta técnica. Esta autora es una de las que más ha trabajado con el DFH como técnica proyectiva en su aplicación a los niños. Analiza los dibujos “en función de dos tipos diferentes de signos objetivos. Un conjunto de signos se considera que están primariamente relacionados con la edad y el nivel de maduración y a estos signos los denominamos ítems evolutivos. El segundo conjunto de signos se estima que está primariamente relacionado con las actitudes y preocupaciones del niño; a estos signos los denominamos indicadores emocionales” (Münsterberg Koppitz, 2003). Con respecto a los ítems evolutivos Koppitz elabora una lista de ítems esperados y excepcionales para cada nivel de edad con los que construye un sistema sencillo de corrección. Koppitz “comprobó que este sistema correlaciona significativamente con los puntajes del CI obtenidos mediante el WISC y la escala de Stanford-Binet” (Münsterberg Koppitz, 2003).

Koppitz define los indicadores emocionales como “un signo en el DFH que puede incluir los criterios siguientes:

- a) Debe tener validez clínica, es decir, debe poder diferenciar entre los DFH de niños con problemas emocionales de los que no los tienen.
- b) Debe ser inusual y darse con escasa frecuencia en los DFH de niños normales que no son pacientes psiquiátricos, es decir, el signo debe de estar presente en menos del 16 por ciento de los niños de un nivel de edad dado.
- c) No debe estar relacionado con la edad y la maduración, es decir, su frecuencia de ocurrencia en los protocolos no debe aumentar solamente sobre la base del crecimiento cronológico del niño” .

Los estudios que realizó establecieron 30 indicadores emocionales. Algunos indicadores emocionales lo son por su presencia a partir de determinada edad, ya que en edades anteriores representan un criterio evolutivo. Por ejemplo, ciertas omisiones de partes del cuerpo. La valoración de los indicadores emocionales está unida, por tanto, a la edad de los sujetos ((Münsterberg Koppitz, 2003).

Para la validación de los IE (Münsterberg Koppitz, 1991, 2003), se plantea dos hipótesis “Los I.E. se dan más a menudo en los DFH de niños con problemas emocionales que en los dibujos de niños bien adaptados. La segunda hipótesis sostiene que los DFH de niños perturbados mostrarán un número mayor de indicadores emocionales que los protocolos de niños bien adaptados” (Münsterberg Koppitz, 2003). Realiza un estudio con una muestra de 76 niños pacientes clínicos y 76 alumnos de escuelas públicas equiparados en sexo y edad. Los resultados muestran “como los DFH de niños perturbados tienen un número mayor de indicadores emocionales que los protocolos de niños sin problemas emocionales serios” (Münsterberg Koppitz, 2003). Aproximadamente el 76% de niños sin problemas emocionales no presentaban IE y sólo un 18 por ciento presentaban 1 IE; por el contrario el 72 por ciento de chicos con problemas presentaban 2 o más indicadores.

Koppitz advierte que los indicadores emocionales no se usen de una forma unívoca para adscribirlos a un rasgo determinado de personalidad o conducta. No obstante, con su experiencia clínica y con la revisión de los trabajos de otros autores, sintetiza estos indicadores atribuyéndoles ciertas características. Por ejemplo: la figura pequeña se la considera relacionada con inseguridad, retraimiento y depresión y sucesivamente con todos los I.E.(Münsterberg Koppitz, 2003).

En un nuevo trabajo Koppitz incorpora un estudio en profundidad con adolescentes. De los que realiza disminuye a 28 los indicadores emocionales eliminando *dibujo espontáneo de 3 o más figuras y omisión del cuerpo*. Por otro lado, siempre previniendo de utilizar los indicadores en forma de recetas, incluye cada uno de los indicadores en cinco categorías:

Impulsividad: “Tendencia a actuar espontáneamente, casi sin premeditación o planeación; a mostrar baja tolerancia a la frustración, control interno débil, o ésta y aquellos; a ser expansivo y buscar gratificación inmediata”

Inseguridad, Sentimientos de inadecuación: “Implican un autoconcepto bajo, falta de seguridad en sí mismo, preocupación acerca de la adecuación mental, sentimientos de impotencia y una posición insegura.”

Ansiedad: “Tensión o inquietud de la mente con respecto al cuerpo (ansiedad corporal), a las acciones o al futuro; o como preocupación inestabilidad o aflicción; o como un estado prolongado de aprensión”.

Apocamiento, timidez: “Conducta retraída, cautelosa y reservada; como falta de seguridad en sí mismo, ... tendencias a avergonzarse o atemorizarse fácilmente y a apartarse de las circunstancias difíciles o peligrosas”

Ira, agresividad: “Disgusto, resentimiento, exasperación o indignación; actitud ofensiva en general; sentimientos de venganza hacia quienes son percibidos como causantes de agravios; ataques verbales o físicos; furia resultante de la frustración. La ira puede estar dirigida a los demás, a sí mismo o a objetos”(Münsterberg Koppitz, 1991).

Nuestro objetivo al seleccionar el DFH ha sido doble. Por un lado nos permitía hacer una lectura evolutiva del test que sirviera para cribar que la muestra estuviera formada por niños con inteligencia normal y para ello resultaba suficiente la valoración que nos aportaba este test. Por otro lado nos permitía hacer una valoración de los aspectos emocionales que se pueden registrar con esta prueba.

Se han valorado los ítems evolutivos según los criterios de Koppitz. El puntaje obtenido en esta prueba da una indicación aproximada de CI que nos ha permitido asegurar un nivel de CI normal en los sujetos de la muestra. No se han tenido en cuenta las puntuaciones madurativas a efectos de valoración de las diferentes puntuaciones. Además se ha observado, en la corrección de la muestra, una mayor discriminación de estos ítems para las edades medias y no así para los casos de 11 a 13 años. Otros autores también llegan a esta conclusión (Münsterberg Koppitz, 1991).

Algunos autores plantean que podría ser superflua la petición de dos dibujos de la figura humana dado el tiempo que se invierte en la ejecución de los mismos (Münsterberg Koppitz, 2003). Al mismo tiempo se considera, en general, que la repetición de una prueba si bien es menos ansiógena que la primera ejecución, puede oscurecer algunos resultados que aparecen la primera vez. Otros autores dan la consigna de dibujar una persona y después otra del otro sexo; una razón para esto es que consideran que el primer dibujo suele representar al propio sujeto (Hammer, 1989) (Portuondo, 1997).

En la entrevista realizada a los niños se les pidió que dibujaran “una persona” y después otra “del otro sexo”. La aplicación de las pruebas para los niños con enfermedad se realizaba en el hospital, donde el chico acudía a revisión. Este hecho y el efecto de ser también la primera prueba que se les aplicaba nos impulsó a recoger los datos de dos dibujos para, mediante su comparación, valorar: a) El impacto del primer dibujo y b) Hasta que punto este primer dibujo representaba al propio sujeto.

Se ha recogido la información acerca de si existe coincidencia de sexo y edad del primer dibujo con el sexo y edad del sujeto. Por lo que respecta a valorar la edad lo que se ha contrastado es si la imagen representaba a un niño, aún de edad diferente del sujeto, o si representaba a un adulto.

El primer criterio de corrección de los dibujos suele considerarse por diferentes autores que es la impresión clínica que producen. Es necesario comprender el mensaje íntegro del dibujo para lo cual se utiliza la experiencia y la intuición (Bolander, 1977) (Münsterberg Koppitz, 2003).

En la corrección de los dibujos se nos planteaba encontrar un sistema que permitiera transformar en unas puntuaciones objetivables lo que la impresión clínica decía acerca del grado de ajuste de los niños. Por eso una primera corrección de los dibujos trataba de encontrar un sistema factible de valoración de los mismos. Se realizó una corrección de los DFH siguiendo los criterios de Koppitz, asignando 1 punto a la presencia de cada indicador en el dibujo como han hecho otros autores (Lozano Oyola, 1994). Se obtuvo una puntuación global del número de indicadores que obtenía cada niño. También se registraron los indicadores concretos de cada niño con vistas a una valoración posterior. En esta primera corrección se pudo apreciar que obtenían puntuaciones similares dibujos que daban una impresión clínica de ajuste diferente. Se planteó que esta cuestión obedecía a dos motivos:

- Se estaban equiparando con la misma puntuación ítems que la misma autora reconocía que tenían un valor predictivo diferente de patología. Por ejemplo *dientes* es un indicador que aparece en protocolos de chicos con patología y también en muchos chicos normales (Münsterberg Koppitz, 2003). En el otro extremo el indicador *monstruos* posee un valor patológico mayor que otros indicadores.

- Se estaba puntuando igual la presencia de un indicador cualquiera que fuera la intensidad del mismo. Por ejemplo en el indicador 7 *figura pequeña* no es lo mismo un dibujo que tenga 4 cm, cercano, por lo tanto, al criterio de normalidad dado por la autora, que una figura de 2 cm de tamaño. Por ejemplo en el indicador 3 *sombreado del cuerpo y/o las extremidades* no es lo mismo un superficial sombreado a la presencia de un sombreado total del cuerpo y/o las extremidades.

Por este motivo se introdujeron modificaciones en la corrección de los indicadores emocionales de Koppitz:

- Asignar 0.5 puntos a la presencia de un indicador determinado

- Asignar 1 punto a la relevancia de ese indicador
- Asignar 1.5 a algún caso muy relevante

Algún indicador va a presentar un máximo de 0.5 por su naturaleza. Hay indicadores que por sí mismos, sin presencia de otros, no adquieren significación. En este caso cuando aparezcan solos se les asignará 0.5 puntos, por ejemplo, “dientes” y “brazos pegados al cuerpo”.

“Piernas juntas” se le asignará 0.5 por valorarse que es un indicador poco específico de psicopatología y encontrarse en muchos dibujos bien estructurados. Se puntuará de entrada con un punto indicadores muy burdos y en sí mismos muy significativos de patología como: “Genitales”, “Monstruos”, “Omisión ojos”.

Se han puntuado otros indicadores que describe Koppitz que no forman parte de los 30, cuando estaban asociados a una percepción global del dibujo como desajustado. Estos indicadores son: Cabeza grande, ojos vacíos, mirada de reojo, manos ocultas, figuras interrumpidas por la hoja, línea de base, sol o luna, figuras fragmentadas.

Se han puntuado específicamente con 0,5 otros indicadores para casos concretos: “Figura deslavazada”, “Presión”, “Indiferenciación piernas-tronco”, “Desproporción piernas-tronco”, “Ejecución reiterada”.

Se incluye en un anexo la clasificación de los indicadores emocionales de Koppitz con las correcciones que hemos incorporado.

Se observó en la corrección que había algunos indicadores que aparecían pocas veces, como “dibujo espontáneo de 3 o más figuras” y “omisión del cuerpo”, que no aparecieron en ningún caso de la muestra, lo que redundó en la eliminación de estos indicadores por parte de Koppitz en su segundo trabajo (Münsterberg Koppitz, 1991).

Koppitz en el primer trabajo mencionado plantea que los indicadores emocionales se pueden adscribir a diferentes categorías. Así algunos de ellos estarían relacionados con ansiedad, otros con agresividad etc. Las categorías descritas por ella eran: Inestabilidad, Impulsividad, agresión, ansiedad, ansiedad por el cuerpo, retraimiento-inhibición-depresión, expansividad, tensión-rigidez, inadecuación-culpa, inseguridad-desvalimiento, y bajo rendimiento escolar. Se agruparon los dibujos de los niños siguiendo las categorías descritas por Koppitz y se pudo constatar:

Inestabilidad aparecía en pocas ocasiones en los dibujos tanto del *Dibujo de la Figura Humana 1 (DFH1)* como en el *Dibujo de la Figura Humana 2 (DFH2)*.

Tensión-rigidez sólo se mencionaba en un indicador: “Piernas juntas” si bien aparecía en muchos dibujos muchas veces estaba asociado a dibujos con poca puntuación, y a veces era el único indicador.

Expansividad era irrelevante su aparición, tenía como único indicador “Figura grande” y sólo aparecía en un caso.

Bajo Rendimiento escolar sólo estaba unido al indicador “presencia de 3 o más figuras” y no apareció ningún caso como ya se ha mencionado.

Se apreciaban resultados altos en las categorías ansiedad y retraimiento-inhibición- depresión y también importantes en Impulsividad, Inadecuación-culpa, inseguridad-desvalimiento y agresividad.

Estos resultados iban en la línea de lo que Koppitz plantea en su segundo trabajo (Münsterberg Koppitz, 1991), y de las categorías que describe para los adolescentes. De esta manera, aunque hay que ser cautos con establecer categorías reduccionistas, estos resultados nos animaron a utilizar los criterios de Koppitz en cuanto a las categorías descritas por esta autora y ya mencionadas, por lo que se procedió a descartar algunas de las categorías, estableciendo 5 variables que eran las que habían obtenido puntuaciones en los grupos: *Ansiedad*, *Impulsividad*, *Inseguridad*, *Retraimiento-Inhibición*, *Ira-Agresividad*. Cada una de estas variables se obtiene sumando los indicadores que cada niño tiene, según la clasificación de Koppitz en cada una de las categorías. Ver en el anexo la clasificación de indicadores por categorías.

Variables medidas en el DFH:

DFH1 Coincidencia de sexo con el sujeto

DFH2 Coincidencia de edad con el sujeto

Puntuación de I.E en el DFH 1

Puntuación de I.E en el DFH 2

Impulsividad

Inseguridad

Ansiedad

Retraimiento-Inhibición

Ira-Agresividad

En resumen el DFH va a tener dos valoraciones:

El índice numérico de los dibujos va a dar cuenta de las diferencias de ajuste entre los niños de los diferentes grupos.

La puntuación en las categorías de ajuste va a dar información en cuanto al tipo de desajuste: Si tiene un carácter más ansioso, más retraído-inhibido, más agresivo, más impulsivo, o de inseguridad-inadecuación para los diferentes grupos.

B) Test del Dibujo de la Familia

La autoría de esta técnica es difícil de encontrar. Diferentes autores en otros tantos países empezaron a usarla. Es una técnica muy útil especialmente en niños porque permite recoger datos acerca de las relaciones de estos con los demás miembros de la familia (Hammer, 1989). Corman “buscaría en el test de la familia las motivaciones dinámicas profundas de la conducta de un sujeto” (Corman, 1967). Habla de dos conflictos: la rivalidad fraterna y los conflictos edípicos y las dos tendencias amor y agresividad.

La consigna para este test es que dibujen a su propia familia, aunque una variante importante es la introducida por (Corman, 1967) que plantea dibujar una familia que se inventen, para posteriormente preguntar acerca de lo que denomina Preferencias Identificaciones (P.I.).

Las relaciones familiares se reflejan a partir de la composición del dibujo, por el tamaño (Hammer, 1989), el tipo de trazo, la ubicación en el papel, y por las características de las figuras representadas y ausentes (Münsterberg Koppitz, 2003), que darán indicaciones acerca de la valorización y desvalorización de los personajes (Hammer, 1989) (Corman, 1967; Font, 1978; Torres y Domínguez, 1996).

Corman plantea que podemos distinguir en el dibujo un plano más formal y otro de contenido, aunque ambos se entremezclan (Corman, 1967). A este plano más formal se refieren aspectos como el tipo de trazo, el tamaño, la ubicación. En líneas generales estos elementos de la interpretación del dibujo de la familia son recogidos en la lectura de indicadores que realiza Koppitz en el DFH.

En el plano de contenido hay que valorar la relación que existe con la realidad. La importancia de las figuras representadas positivamente nos arroja una luz importante acerca del sujeto y su ubicación en la familia. Cuál es el personaje más valorado y con el que se identifica el sujeto. En algunos casos es la representación del propio sujeto la que tiene características más positivas de todos los personajes representados en el dibujo de la familia. La omisión de un miembro es un elemento indicador de conflicto, en muchos casos de naturaleza agresiva. La omisión de uno mismo está relacionada con aspectos desvalorizados del sujeto, Para Corman “significa que en su actual situación de edad y sexo no se halla a gusto y desearía ser otro” (Corman, 1967). En otros casos el conflicto puede aparecer como desvalorización de alguna figura, por las características formales que ésta presente con respecto al resto de las figuras.

Algunos autores han extraído variables del dibujo de la familia siguiendo criterios de Corman para sus investigaciones (Torres y Domínguez, 1996), así diferencian variables como Trazo, Distancia, Autoexclusión, Figura más valorizada entre otras. (Font, 1978) describe tamaño, emplazamiento, sombreado, borraduras entre otras.

Font plantea para valorar la jerarquización de la familia la presencia de un bloque parental en el dibujo. Los padres pueden ser representados uno junto al otro como un bloque o con figuras intercaladas: el propio sujeto, el grupo de hijos o algún hermano en concreto. Plantea que siempre que no esté manifiestamente desvalorizada la figura de uno de los padres situar otros personajes en medio, bien sea el sujeto u otros, indica un lugar de privilegio o de sobreprotección y, en todo caso, esta posición plantearía alguna problemática en la relación entre los hermanos o acerca del lugar que ocupa el sujeto en medio de los padres (Font, 1978). La presencia del bloque parental sería entonces un indicador de ajuste puesto que implicaría que no existen personajes del grupo familiar (el sujeto o los hermanos) particularmente dependientes o sobreprotegidos.

El apego se ha constituido en los últimos años en un nuevo paradigma a integrar en el psicoanálisis (Fonagy, 1999; Juri, 2000)). Los tests proyectivos y en concreto el test de la familia no habían incorporado explícitamente la búsqueda de indicadores del tipo de apego, hasta hace poco tiempo, aunque sí se han trabajado conceptos que podemos relacionarlos con él. Así se habla de aislamiento emocional (Münsterberg Koppitz,

2003)), distancia emocional (Hammer, 1989), y Font describe la distancia entre los personajes con dos variables: el dibujo en estratos y la incomunicación (Font, 1978). En los últimos tiempos están apareciendo trabajos sobre indicadores de apego en el dibujo de la familia (P. Fernández , Jaramillo , Roa, y Sánchez, 2004a; Fury, Carlson, & Sroufe, 1997; Madigan, Goldberg, Moran, & Pederson, 2004; Madigan, Ladd, & Goldberg, 2003). Fury desarrolla un listado de indicadores de los tipos de apego inseguro en el dibujo de la familia (Fury et al., 1997). Madigan en una investigación no encuentra resultados muy consistentes con respecto a la adscripción de estos indicadores a los tipos de apego. Solamente “cabeza exageradamente grande” como indicador de apego evitativo (Madigan et al., 2003).

En un trabajo de 2004 sobre modelos de apego en niños se utilizan indicadores de apego en el dibujo de la familia (P. Fernández et al., 2004a) extraídos de un texto de Riquelme y Gallardo (2003) no publicado. Estos autores establecen un modo de corrección del dibujo de la familia tendente a describir el tipo de apego de los niños. Describe unas categorías de apego seguro e inseguro, con un total de 67 indicadores para todas las categorías de apego más otros 15 que corresponden a características como la presentación de la familia (personas ausentes), el uso del color, elementos inesperados, uso del papel y etapas del desarrollo del dibujo.

En los 67 indicadores del apego 29 se refieren a apego seguro, 19 a apego inseguro evitativo, 10 son de apego inseguro ambivalente/resistente y 9 corresponden al apego inseguro desorganizado/desorientado. A su vez estas categorías están divididas en subgrupos. Los dibujos que muestran apego seguro se caracterizan por figuras realistas con integridad de la figura humana. Las representaciones del apego inseguro incluyen un intento de transmitir una imagen de invulnerabilidad y de felicidad que se muestra como estereotipada. Los niños con apego inseguro ambivalente/resistente, aunque más difíciles de valorar, según los autores ponen énfasis en el tamaño de las figuras y la excesiva proximidad o mezcla. Por último, los dibujos de niños con apego desorganizado/desorientado se distinguirán de los demás por incluir elementos inesperados o por la ausencia de elementos esperables, o por no estar dentro de las otras categorías de dibujos. Los autores de los indicadores dan una valoración del nivel de confianza en la clasificación baja, moderada y alta (P. Fernández , Jaramillo , Roa, y Sánchez, 2004b) .

Es difícil definir un tipo de apego solamente con el dibujo de la familia para un porcentaje de casos y de esto se deriva el que estos autores definan el apego de los dibujos con un nivel de confianza en la clasificación. Sería más adecuado combinar los resultados con datos procedentes de la historia del sujeto, la entrevista personal y otros tipos de pruebas para llegar a conclusiones más certeras.

Lara y colaboradores realizan un estudio con niños de 5 y 6 años en el que utiliza la evaluación de los patrones de apego en el dibujo de la familia según los indicadores de Riquelme y Gallardo (Lara, Acevedo, López, y Fernández, 1994) . Posteriormente (Lara, García, y Acevedo, 1995) realizan un seguimiento de la muestra volviendo a aplicar el dibujo de la familia, y un año después encuentra una concordancia entre los resultados del primer estudio del 77%. En cuanto a las discrepancias encontradas se plantea que en un 6% de los casos obedecieran a una incorrecta valoración del apego en los resultados del primer estudio.

Esta definición de indicadores es una buena aproximación a la valoración del apego en el dibujo de la familia, pero no perfila claramente los subtipos de apego. Por este motivo y también porque nuestro interés era valorar el apego seguro o inseguro, se ha estimado conveniente valorar exclusivamente si existía un apego seguro en los niños sin entrar en pormenorizar si el apego era inseguro, y a que tipo podía referirse. Se procedió, por tanto, a la corrección de los dibujos con los criterios de Riquelme y Gallardo.

En una primera corrección de los dibujos se definió claramente el resultado de la variable en la mitad de la muestra, en la que se podía definir claramente el dibujo como apego seguro o no. La posterior corrección elevó al 96,7% el total de casos en los que se definió el apego seguro o no.

A la vista de que había resultados que podían ofrecer dudas se realizó por la misma examinadora una segunda corrección encontrándose discrepancias entre ambas en 14 casos (15,5%) en las que se encontraron discrepancias entre las dos correcciones en 14 casos (15,5%). Para resolver estos casos se optó por utilizar el material recogido de los niños de otras pruebas, tales como los resultados de las historias. Se buscaban especialmente historias con contenidos de abandono y soledad, historias no conclusas, y con estos datos externos a los indicadores de Riquelme y Gallardo se propició el definir los casos discrepantes en las dos correcciones en un sentido u otro. Esto llevó a definir los resultados en un total de 87 casos (96,7%).

Cuando se valoren los resultados se van a dar los resultados de apego desglosados en dos variables:

- 1) Variable Apego Seguro 1: Variable obtenida en la corrección con los indicadores de Riquelme y Gallardo de apego seguro y en las que existen concordancias del apego medido en dos correcciones diferentes de la misma examinadora. Se consideran como casos perdidos los casos en que discrepaban las dos correcciones que fueron un total de 14 (15,5%).
- 2) Variable Apego Seguro 2. Variable obtenida con la corrección de los criterios de Riquelme y Gallardo más una valoración de las historias en los 14 casos de corrección discrepante de la variable anterior. Se consideran como casos perdidos aquellos en los que no se había podido definir el apego a pesar de contar con los datos de otras pruebas, y que fueron un total de 3 (7,3%).

Definición de Variables del Dibujo de la Familia

Puntuación de I.E. en el Dibujo de la Familia:

En la corrección de los dibujos de la familia se ha comenzado por recoger una valoración numérica partiendo del sistema de indicadores que se definieron para el DFH. Se ha definido la variable mediante el siguiente procedimiento:

- 1) Valorar los indicadores emocionales de cada sujeto incluido en el dibujo considerando la clasificación y criterios de evaluación propuestos en DFH.
- 2) Comparar los miembros del grupo familiar con los datos reales que se disponen, con los que aparecen en el dibujo. Se cuantificaran las 4 categorías principales si las hubiera: sujeto, padre, madre y hermanos.
- 3) Asignar una puntuación de 1,5 a la omisión de un miembro del núcleo familiar, que será un nuevo indicador emocional denominado con el número 38. Se ha hecho una

excepción en un caso en el que todas las puntuaciones de los miembros de la familia superaban mucho el 1.5 y que, por lo tanto, hubiera representado una mejoría de su nota media haber computado la omisión con 1,5. Por eso se decidió en este caso asignarle a la omisión la media de las otras puntuaciones.

- 4) Establecer el número de miembros de la familia N como el constituido por las figuras presentes en el dibujo más las omisiones de miembros del núcleo familiar, si las hubiese.
- 5) Realizar una puntuación media global de los indicadores con la suma de todos los indicadores encontrados y dividido por el N indicado en el punto anterior.

Tal como Corman señala, los aspectos formales y de contenido se entremezclan y es por ello que las variables que se plantean se definen por criterios basados en estos aspectos.

Figura Principal

Es una valoración cualitativa basada en la confluencia de los siguientes indicadores:

- 1) Orden de la ejecución: Define en muchos casos a la *Figura Principal (FP)*, pero no siempre, ya que a veces se dibuja primero una figura conflictiva
- 2) Tamaño: Es otro indicador de la importancia de la figura. En muchos casos la figura principal es la más grande.
- 3) Número menor de indicadores emocionales: La *FP* muchas veces es la que más cuidada y mejor acabada está, aquella en la que el sujeto pone más energía y por eso a veces también es la figura dibujada en primer lugar y la más grande.

Suele ser un miembro del núcleo familiar, pero hay excepciones; en un caso es el perro, y se ha nombrado como Otros.

Presencia de figuras omitidas del núcleo familiar Miembro del núcleo familiar omitido

Se determinará por el procedimiento indicado al definirlo como un indicador emocional:
I.E. 38

Presencia de figura conflictiva o desvalorizada del núcleo familiar Miembro del núcleo familiar conflictivo o desvalorizado

Esta variable pretende establecer si existe algún miembro o miembros que destaquen especialmente por su conflictividad o desvalorización para lo cual se establecerá un criterio cualitativo basado en los siguientes indicadores:

- 1) Presencia de una puntuación bastante más elevada de indicadores emocionales que el resto de los miembros del dibujo o presencia de determinados indicadores como figura grotesca.
- 2) Orden de la ejecución: Un lugar secundario en la ejecución, aunque a veces la figura conflictiva se coloca en primer lugar, cargada de indicadores emocionales.
- 3) Tamaño significativamente diferente del resto, no tratándose de la jerarquía de las edades.
- 4) Alejamiento del resto de los miembros del dibujo.

Se ha valorado en algún caso que la figura principal es al mismo tiempo la conflictiva.

Presencia de Bloque Parental

Las figuras que representan a los padres aparecen dibujadas una al lado de la otra, sin otros miembros de la familia entre ellos.

Figura/s entre los padres

En los casos en que se contesta no a la variable anterior, cual/es figuras están entre los padres. Pueden ser una o varias:

Hijo: en el caso de hijos únicos

Hijos: Todos los hijos

Sujeto: Cuando hay más hijos

Hermano: Sin el sujeto, con o sin otros hijos en la familia

Hermanos: Sin el sujeto

Otros.

Apego Seguro 1

Es una valoración cualitativa basada en los criterios de Riquelme y Gallardo. Se ha procedido a señalar un dibujo con presencia de apego seguro cuando se dan las siguientes condiciones:

La existencia de los criterios de apego seguro

La ausencia de indicadores de apego inseguro en cualquiera de sus variantes: evitativo, inseguro ambivalente y desorganizado-desorientado.

La coincidencia de las valoraciones de la corrección por parte de la examinadora en dos momentos diferentes.

Apego Seguro 2

Sigue los criterios de la variable anterior, pero añade los casos en los que había una corrección discordante utilizando una revisión de las historias de los niños implicados en esta discordancia y en las que se ha buscado para defimirlos como apego no seguro la existencia de varias historias con temáticas de rechazo y abandono o con gran número de historias inconclusas.

Síntesis

La Puntuación de I.E. en el Dibujo de la Familia va a reflejar la complejidad emocional familiar, continuación o no del grado de ajuste reflejado en el dibujo de la figura humana.

Las variables cualitativas descritas tales como *Figura principal*, *Figura conflictiva*, *Figura omitida* etc. nos van a dar una idea del nivel de vinculación de los miembros de la familia y del lugar que se atribuye el sujeto en esa estructura. Valorizado o no, ausente, excluido, protagonista absoluto etc. Al mismo tiempo la variable *Apego seguro* nos va a dar una idea de la configuración del apego en los diferentes grupos.

3.1.1.2. SELECCIÓN DE LÁMINAS DE TEST PROYECTIVOS

A) Antecedentes y Recorrido Histórico.

En 1920 apareció el conjunto de láminas realizado por Rorschach, que se convirtió en una de las principales técnicas proyectivas. Sería en 1935 cuando apareciera la primera técnica proyectiva temática que fue el Thematic Apperception Test (TAT), desarrollada por (Murray y cols., 1996). En el TAT y en las pruebas temáticas que se desarrollaron posteriormente, el estímulo está definido aunque con elementos de ambigüedad, pero la lámina muestra una situación que el sujeto puede percibir. Para Murray las historias que un sujeto cuenta a partir de las láminas revelan componentes de su personalidad porque se tienden a interpretar las situaciones humanas ambiguas con relación a experiencias pasadas y a deseos actuales, y se incluyen en las historias los sentimientos conscientes e inconscientes (Murray y cols., 1996). La apercepción es definida como “la interpretación dinámicamente significativa que hace un organismo de una percepción” (Bellak, 1979).

El TAT es una prueba de contenido, por las características de las láminas muestra las relaciones que el sujeto tiene con las figuras de autoridad masculina o femenina, y las relaciones con los iguales, también refleja los miedos y la naturaleza de los mismos. “Muestra la verdadera dinámica de las relaciones interpersonales” (Bellak, 1979).

Para Avila el TAT tiene valor por sí mismo y por la posibilidad de extrapolarlo a otras técnicas temáticas. Y añade “los métodos temáticos ofrecen una más sólida base que los de percepción de manchas para establecer nexos entre investigación proyectiva e investigación de procesos básicos en psicología, principalmente en lo relativo a los procesos de pensamiento y lenguaje, así como por las múltiples derivaciones clínicas que surgen de reconsiderar los nexos entre los procesos inconscientes, tal como los estudia la psicología cognitiva, y las formaciones inconscientes de las que se ocupa el psicoanálisis” (Avila, 1991).

La aplicación del TAT según Murray era para sujetos entre 14 y 40 años en su origen. Symmond en 1949 diseñó una prueba, el Picture Story Test (PST), que permitiera poder extraer en mayor medida las fantasías adolescentes (Symonds, 1969) (Valdez y Gómez de Terreros, 2005).

L. y S. Bellak en 1949 desarrollan una variante del TAT, el Children Apperception Test que está destinado a niños de 3 a 10 años. La primera versión fue el CAT-A que introducía unas láminas con escenas de animales, ya que suponían que podía crear una mayor cercanía con los niños en la realización de la prueba y un mayor interés. Posteriormente se observó que a los niños entre 7 y 10 les parecía demasiado infantil la propuesta de las láminas con animales y entonces se creó la versión CAT-H con figuras humanas en 1965. Para Bellak estos tres test: CAT, test de cuadros de Symonds y TAT, serían los que se usarían para niños, adolescentes y adultos respectivamente (Bellak, 1979).

The Object Relations Technique, Test de Relaciones Objetales (TRO) de Phillipson data de 1955. Este autor se planteaba la falta de fundamentación teórica de las anteriores

técnicas existentes, al mismo tiempo que quería aunar en una nueva prueba las respectivas ventajas del Rorschach y del TAT y tratar de disminuir sus inconvenientes. El punto de partida de la técnica es que la forma en que un sujeto percibe lo que le rodea está en congruencia con su manera de manejar las relaciones humanas en cualquier situación que se le presente (Phillipson, 1976) (Phillipson, 1979).

Estableciendo una comparación entre estas técnicas, el TAT sugiere bastante el contenido de la lámina, el movimiento está esbozado, el estímulo está bastante estructurado, el contenido humano es evidente y existe influencia del ambiente. Es el de menor saturación proyectiva y el hecho de la aparición de contenidos atípicos es entonces usado como criterio de presunción de patología, se recoge la proyección por la consigna dada con respecto a la historia de la escena. En el otro extremo está el Rorschach en el que la propuesta de estímulo es neutra, no hay movimiento, es un test de forma, las respuestas se establecen en base estadística. En el TRO se tratan de conciliar ambas tendencias. El estímulo está menos estructurado que en el TAT, no hay tanto movimiento, hay láminas que sugieren más claramente que otras las figuras humanas, y hay alguna lámina que tiene influencia cultural. El TRO es el que tiene una mayor fundamentación basada en la teoría de las relaciones objetales de M Klein y Fairbairn (Phillipson, 1976) (Siquier de Ocampo y García Arzeno, 1976).

Ha suscitado mucha controversia a lo largo de prácticamente el siglo que ya llevan empleándose estas técnicas, el intentar evaluarlas con estándares de otras técnicas psicométricas. Las técnicas proyectivas tienen la posibilidad de un análisis cualitativo en profundidad, de una manera que no puede ser comparada por otras técnicas de autoinforme (especialmente en niños por su capacidad autoreflexiva evolutiva) y también se han hecho muy rigurosas investigaciones y formulaciones destinadas a conseguir su ajuste a exigencias psicométricas conservando su sustancia (Cronbach, 1998). Este autor dice que "La puntuación final del TAT acentúa en su mayoría necesidades, intereses de logro, afiliación, poder. Los coeficientes de estabilidad en dos meses están entre 0,60 y 0,90 para puntuaciones en temas como la humillación, historias con resultados positivos, presencia de palabras referidas a alivio de la tensión. Cuando se reconoce la variedad de puntuaciones obtenidas en una hora o dos de pruebas, esta cualidad de la información es impresionante" (Cronbach, 1998)). También se ha valorado su capacidad predictiva en agresión y sexo (Avila, 1991).

Se ha procedido a lo largo del tiempo al estudio de estas técnicas en cuanto al valor de los estímulos proyectivos, la estandarización de las condiciones en las que se administra, la obtención de datos normativos en diferentes poblaciones, la utilización de sistemas de valoración y análisis interjueces y la interpretación de las mismas contrastándolas con otras fuentes de recogida de información ((Valdez y Gómez de Terreros, 2005)). No se pueden validar como un todo, sino con respecto a unos objetivos y definiendo unas variables. "La validez y fiabilidad de estas técnicas depende de un uso contextual adecuado en el que se combinen toda clase de evidencias(Valdez y Gómez de Terreros, 2005).

En esta investigación se ha hecho una selección de láminas procedentes de los test que se están analizando. El TAT presenta la ventaja de su sistematización, pero está destinado a una población adulta o a mayores de 10 años (Valdez y Gómez de Terreros, 2005), aunque en los últimos años se está utilizando con población infantil de 6 a 10 años (Torres de Lugea y Russo, 2003). El CAT tiene también una limitación de edad

con la muestra de nuestro trabajo ya que está destinado a niños de hasta 10 años. En cuanto al test de cuadros de Symonds que está destinado a adolescentes, muchas de sus temáticas están poco adaptadas al contexto actual (Avila, 1991). Algunos autores dicen que se puede utilizar el TRO en niños más mayores y que presenten una intelectualización y/o rechazo hacia temáticas infantiles (Siquier de Ocampo y García Arzeno, 1976).

No ha sido la edad de la composición de la muestra (entre 6 y 12 años) la única razón de escoger láminas procedentes de diferentes test. Las temáticas que interesaba estudiar con respecto a los niños no estaban recogidas en el CAT por la naturaleza de los conflictos a los que alude este test. La temática de la agresión, soledad, las expectativas de futuro hacían conveniente recoger en otros tests como el TAT, TRO y test de Cuadros, estos contenidos.

B) Sistemas de análisis: El análisis para uso clínico y en investigación

Murray se plantea el análisis atendiendo a dos elementos fundamentales: Las fuerzas que emanan del protagonista y las fuerzas que emanan del ambiente. En cuanto a las que emanan del protagonista están los motivos, tendencias y sentimientos de los protagonistas como abatimiento, agresión, dominancia, modales (sentimientos positivos como ayudar, defender), dependencia, conflicto etc. En cuanto a las que emanan del ambiente Murray habla de presiones que provienen de la interacción como afiliación, agresión, dominancia, modales, rechazo etc. Combinando todo ello valora los éxitos y los fracasos y el tipo de finales. Murray plantea unas puntuaciones a lo largo del test de 0-5 para diferentes motivos y tendencias, aparece la puntuación promedio en cada sentimiento, y hay 3 categorías en las que la puntuación va de -3 a +5 que son: Superego, Orgullo y Estructuración del yo. También incluye un análisis de aspectos formales de las historias (Murray y cols., 1996).

Symonds plantea un análisis de la prueba similar a los planteamientos de Murray aunque distingue entre el análisis del contenido con los criterios de Murray y el análisis formal, dando más relevancia a éste que el autor anterior. Incluye en este análisis las circunstancias particulares del examinado como la actitud ante la prueba, pero también la adecuación de la historia a la lámina, la estructura, detalles, tono emocional, lenguaje de la historia así como la coherencia del sujeto a lo largo de todas las historias (Symonds, 1969).

Para el análisis del CAT se siguen en líneas generales los criterios del TAT. Bellak menciona diez variables: Tema principal, protagonista, principales necesidades e impulsos, la concepción del ambiente, figuras vistas como, conflictos significativos, naturaleza de las ansiedades, principales defensas, adecuación del superego manifestada en el castigo del crimen e integración del yo. Esta última da cuenta de los elementos formales, como la adecuación de la historia a la realidad (Bellak, 1979).

Phillipson señala tres variables principales empleadas en las láminas: El Contenido Humano se refiere a los personajes que aparecen y las relaciones manifiestas que presentan. El Contenido de Realidad representa los objetos del mundo externo y alude a la percepción global del contenido y el empleo de detalles que hace el sujeto. El Contexto de Realidad, la forma de dibujar las láminas (sombreados, empleo del color),

puede aportar datos específicos acerca del clima emocional de la situación presentada (Phillipson, 1979).

Barintgolz establece un análisis del CAT incorporando los aportes del Phillipson y entonces señala 3 categorías y 10 ítems: La percepción de la situación estímulo, que incluye la percepción del contenido animal, del contenido de realidad y de la acción de los personajes. La historia como tarea, que incluye la secuencia temporal, coherencia, logicidad y las características del lenguaje y la creatividad en la lámina. Por último, los aspectos dinámicos de la historia, la interacción de roles, ansiedades, defensas y solución de la problemática planteada (Baringoltz, Frank, y Menéndez, 1979).

Avila distingue entre los sistemas cualitativos y cuantitativos de análisis. Estos sistemas no tienen que ser excluyentes entre sí. (Avila, 1991) Los diferentes análisis cualitativos se basan en sus correspondientes marcos de referencia así el de Henry (cultural), Holt (postulados de la psicología del yo) y Shentoub (propiamente psicoanalítico (Torres de Lugea y Russo, 2003)). Para abordar estas valoraciones es preciso un conocimiento específico de estos marcos de referencia (Avila, 1991).

Avila desarrolla un sistema de valoración del TAT en el que recoge aportaciones de otros autores, entre ellos el sistema de corrección de Eron. Para el análisis cuantitativo plantea dos opciones: un sistema abreviado en el que se valoran ciertas variables y se hace un perfil con relación a ellas, o un análisis minucioso temático con el que se obtiene un perfil del sujeto. En el sistema abreviado se incluye:

- La valoración de variables del nivel de significación del protocolo, que incluye los índices de transcendencia, autorreferencia, contexto, fantasía entre otros.
- Las variables del tono emocional de las historias y de los desenlaces
- El estudio específico de ciertas necesidades en las que utiliza una valoración adoptada por Avila y Biezma de McClelland.
- La valoración del contenido de las relaciones interpersonales en el que sigue una adaptación de Fine. Este sistema plantea el registro de las relaciones interpersonales entre las díadas familiares posibles y atendiendo al concepto de movimiento (hacia, contra y ausencia). Los movimientos hacia incluyen los afectivos, pero también la aceptación, dominación y sumisión; los movimientos contra dan cuenta de la agresividad y por último la ausencia de movimiento se conecta con la separación y el rechazo.

En cuanto al análisis minucioso temático, (Avila, 1991) se basa en una adaptación para población española del sistema de Eron al que atribuye un rigor clasificatorio y una fiabilidad mayor que los sistemas de otros autores.

El sistema consiste en un listado de variables que describen situaciones posibles. Hay dos bloques centrales que son variables de desequilibrio y variables de equilibrio y un apartado denominado características formales inusuales del contenido temático que incluye variables de características del relato inusuales como irreal, autobiográfica, verbalizaciones peculiares etc. A su vez los bloques de variables de desequilibrio y equilibrio se subdividen en tres tipos de variables: Interpersonales, intrapersonales e impersonales. Las variables interpersonales se refieren a relación con los padres, de pareja, con los pares y con los hermanos. En el análisis de una historia se asigna una puntuación de presencia-ausencia de cada variable. Al estar las variables englobadas unas en otras para puntuar en las generales de desequilibrio o de equilibrio basta con haber puntuado en una de las variables que están englobadas en las mismas. Si, por

ejemplo se puntúa la presencia en la variable *T123 "muerte o enfermedad del hijo"*, se puntúa también en las variables *T100 desequilibrio*, *T101 Desequilibrio interpersonal*, *T110 desequilibrio interpersonal padres*. Los conceptos de desequilibrio y equilibrio aluden a la estabilidad de la situación y por eso algunas variables incluidas tienen un tinte negativo y otras no. Sí tiene ese carácter negativo la variable *T123 muerte del hijo* pero no lo tiene la *T113 socorro de los padres al hijo*. De hecho el que la historia contenga variables de desequilibrio implica que aborda un conflicto que luego se podrá desarrollar con variables de equilibrio para resolverlo o, por el contrario, no se resolverá.

Cada usuario suele desarrollar su sistema de elaboración propio (Cronbach, 1998). En esta investigación se ha tratado de conjugar los diferentes criterios de corrección de los diferentes autores así como de encontrar unas categorías, ya que se va a hacer una valoración cuantitativa de la aplicación y no una valoración clínica de un caso concreto, en cuyo caso, se podría utilizar unos criterios menos elaborados y sistemáticos que en el caso presente. Ha sido necesario adaptar y buscar un sistema de análisis propio que diera cuenta de:

- Las formulaciones de los autores anteriores.
- Las características de una selección de láminas que implica a varias pruebas.
- Las peculiaridades de las hipótesis de esta investigación.

Una vez transcritas las historias se hizo una primera valoración de los resultados. Se trataba de valorar de una forma cualitativa previa algunas cuestiones comunes o características que pudieran derivarse de esta particular selección de láminas y que, de entrada, plantearan la exclusión en la valoración de los resultados de algún nivel de edad o de alguna lámina concreta. Se utilizaron dos formas para este análisis:

- 1) Una lectura de todas las historias por láminas y por edades.
- 2) La aplicación de un programa informático de análisis de textos.

Con estos análisis se valoró la pertinencia inicial tanto de las láminas como de las edades escogidas, puesto que no existían diferencias relevantes en los relatos, ni en lo que respecta a la aceptación de las láminas, ni en la capacidad de elaboración y resolución de historias, que fueran atribuibles a que pertenecieran a una edad u otra, ni tampoco había ninguna lámina que destacara especialmente por su pobreza en la producción de historias por parte de los niños (Baringoltz et al., 1979). Algunos aspectos de esta valoración previa se comentarán en este capítulo.

El análisis de texto permitía tener un recuento de frecuencias de palabras utilizadas y se podía haber utilizado para obtener las frecuencias de aparición de palabras como madre, padre etc. Se prefirió, no obstante, utilizar variables como figura principal o figura conflictiva que tienen un carácter cualitativo, pero que pueden proporcionar datos con un grado mayor de profundidad.

C) Descripción de las láminas utilizadas y criterios de selección. Datos de análisis de contenido de cada lámina

A continuación se va a proceder a la explicación de las láminas utilizadas y del porqué de su selección. Se van a describir en el orden en que se aplicaron. Se van a hacer también comentarios acerca de cada una de las láminas a partir del análisis de contenido. En el capítulo de resultados de las láminas se analizará en el apartado final de observaciones algunas particularidades en la corrección por láminas en los diferentes grupos. A continuación se explican las correspondencias de las láminas con los diferentes tests:

Lámina 1:L1 CAT
Lámina 2:L14 TAT
Lámina 3: L4 CAT
Lámina 4:L8 CAT
Lámina 5:B6 PST
Lámina 6:LC3. TRO
Lámina 7:L10 CAT
Lámina 8: LBG10-3 TRO
Lámina 9:L8BM TAT
Lámina 10:L en blanco

Los criterios de determinación de la secuencia de las láminas fueron relativamente al azar. Se colocaron las láminas ordenadas con respecto a su test de origen, y luego se pensó intercalar entre las láminas del CAT, que son más realistas y concretas, las demás láminas; una modificación fortuita en la primera aplicación de las láminas 3 y 4 (ambas procedentes del CAT) determinó que se siguiera la aplicación de esta manera ya que de últimas no era necesario tener ningún criterio salvo que, en la aplicación a toda la muestra, se respetara el mismo orden y entonces cambiar el orden de presentación de las láminas suponía anular el caso.

Se han escogido láminas de la versión de CAT-H en lugar del CAT-A para unificar que hubiera personajes similares. Una vez escogidas las láminas se procedió a unificar el formato lo más posible para que constituyeran una unidad.

LÁMINA 1

La lámina 1 del CAT-H representa a “tres niños sentados alrededor de una mesa, sobre ella hay una fuente de comida, al fondo está difusa la imagen de un adulto” (Seisedos, 1978). Las respuestas se suelen referir al tema del comer, satisfacción y frustración. También aparece el tema de la rivalidad fraterna en torno a portarse bien o mal y la comida como recompensa o castigo (Baringoltz et al., 1979). Se ha aplicado en primer lugar porque este es el orden en que se aplica en el CAT del que procede y se pensó que al tratarse de niños podía ser más adecuado empezar por un tema más cotidiano y previsiblemente menos ansiógeno.

Se ha incluido esta lámina porque al tener importancia el tema de la dieta en la problemática de la E.C. podría ser útil por hacer una mención expresa a la comida. También se ha valorado que en esta lámina pudieran aparecer contenidos en torno a las posibles diferencias entre los niños y rivalidad fraterna.

LÁMINA 2

La lámina 14 (conjunto básico varones) del TAT representa “la silueta de un hombre (o mujer) en el contraluz de una ventana; el resto de la lámina totalmente en negro” (Murray y cols., 1996). Es una de las láminas del TAT que suscita una reacción emocional positiva. Hombres y mujeres la caracterizan como independiente y esperanzadora (Avila, 1986).

Se valoró su inclusión porque planteaba las perspectivas de futuro y esta cuestión era relevante al estar trabajando con muestras con enfermedades crónicas.

LÁMINA 3

La lámina 4 del CAT-H representa “una señora con sombrero lleva una cesta con una botella de leche; con un brazo sujeta un niño con un globo en la mano; sobre una bicicleta va un niño algo mayor que el anterior” (Seisedos, 1978). Suele ser vista como situación no conflictiva de salida de pic-nic o de compras (Baringoltz et al., 1979).

Se ha planteado la inclusión de esta lámina porque refleja una situación triangular con dos niños y una mujer que puede favorecer la expresión de conflictos de rivalidad entre hermanos.

LÁMINA 4

La lámina 8 del CAT-H representa “Al fondo, dos adultos, sentados en un sofá, beben una taza de infusión; delante otro adulto, sentado en un cojín, está hablando a un niño”. (Murray y cols., 1996). La lámina muestra una situación clara de reto y algunas veces el contenido de secreto (Baringoltz et al., 1979).

Se ha incluido esta lámina porque muestra una temática clara de exclusión en la que el sujeto se va a definir sobre alianzas y exclusiones entre los personajes.

LÁMINA 5

La lámina B6 del test de cuadros para adolescentes (Symonds, 1969) muestra a una persona sentada en una silla con las piernas estiradas y la cabeza agachada; hay un clarooscuro en la habitación, la luz procede de una ventana que se encuentra al fondo de la habitación.

Esta lámina puede medir el conflicto con la soledad y el abandono, la negación de los mismos y también el grado de desesperanza, aludiendo también a sentimientos depresivos.

LÁMINA 6

La lámina C3 del Test de relaciones Objetales de Phillipson muestra el interior de un cuarto en el que están esbozadas tres figuras. En un primer plano la cabeza y hombros de una figura sentada en un sillón, de pie otra persona con una mano apoyada en la repisa de una chimenea. Otra tercera figura está sentada tras una mesa. Sobre la repisa de la chimenea hay un objeto grande, como un globo, de color rojo y otro objeto más indefinido también de color y de tamaño mayor (Phillipson, 1979).

Los temas habituales de esta lámina se refieren a conflictos de dependencia independencia junto con rivalidades edípicas. Esta lámina introduce el color, moviliza

temáticas relacionadas con el conflicto edípico. “Moviliza por el color que es un desafío encontrarle un sentido. Quien incluye el color sin trabas y lo hace exitosamente, visualiza bien a los tres personajes e incluye el contenido de realidad, es una persona ajustada(Siquier de Ocampo y García Arzeno, 1976).

LÁMINA 7

La lámina 10 del CAT-H muestra “un niño está echado sobre las rodillas de un adulto; ambas figuras tienen rostros expresivos y ocupan la parte anterior de un cuarto de baño” (Seisdedos, 1978). La lámina suele reflejar problemas con la limpieza y el control, si se menciona el castigo suele ser leve (Baringoltz et al., 1979).

Se ha incluido esta lámina porque da cuenta de la relación adulto niño en temas de control y puede hablar de situaciones de agresividad.

LÁMINA 8

La lámina BG10 del Test de Relaciones Objetales muestra “a media distancia dos arcos en una estructura arquitectónica rota, que se yergue junto a una calzada o espigón que atraviesa diagonalmente la lámina a partir del ángulo inferior izquierdo y da la impresión de perderse en el infinito”. En los dos arcos hay siluetas de figuras humanas, en la arcada más cercana a la izquierda hay cinco figuras y en la otra una figura. La especie de calzada tiene efectos de sombra (Phillipson, 1979).

El uso de la gama de color influye en que se vea como estación lo de abajo y monumentos o ruinas, los arcos. El grupo aparece separado de la otra figura y en principio no tiene características de autoridad. Las figuras suelen visualizarse como figuras masculinas y la temática es la soledad frente al grupo, la exclusión de los pares. Explora sentimientos de aceptación, rechazo o indiferencia con los demás.

Phillipson habla de que la mitad de las laminas de su selección hablan de rechazo, soledad e insuficiencia e inadecuación del sujeto para resolverlo. En algunos casos de las actitudes del grupo necesarias para resolverle el problema al sujeto (Phillipson, 1979).

Se ha utilizado esta lámina porque explora sentimientos de aceptación con los pares y también indirectamente se puede ver la valoración que se atribuye el sujeto.

LÁMINA 9

La lámina 8 VH del TAT muestra a “un adolescente, en un primer plano, mira de frente. A un lado aparece visible el cañón de un rifle, y al fondo se vislumbra entre bruma la escena de una operación quirúrgica como si fuera efecto de la imaginación” El tema predominante es el de la agresión y peligro (Avila, 1986). Para Torres de Lugea el contenido latente de esta lámina remite a la direccionalidad de la agresión (Torres de Lugea y Russo, 2003). La direccionalidad en cuanto al protagonismo de la escena, se basa en si está en la figura del chico o de lo que sucede detrás.

Se ha incluido esta lámina, porque aparecen temas relacionados con la agresividad, pero también la operación permite valorar temas de daño y enfermedad.

LÁMINA 10

La lámina en blanco que se aplica en el TAT y es recogida también por el TRO. Se aplica al final de una serie de láminas. Se centra en la situación de separación, cómo se queda el sujeto después de la aplicación (Siquier de Ocampo y García Arzeno, 1976). Puede permitir al sujeto también expresar como siente sus problemas actuales y que soluciones puede encontrar (Phillipson, 1979).

Se ha incluido como una forma de dejar que los niños expresaran libremente sus fantasías después de las 9 láminas y como una forma de cierre de la aplicación de las láminas de una forma abierta.

D) Sistema de análisis utilizado. Procesos de corrección y variables seleccionadas

En este apartado se va a proceder a explicar los pasos seguidos en la corrección de las historias y después se explicaran de una forma más pormenorizada las variables utilizadas en la corrección. En primer lugar era preciso hacer una corrección de cada niño que nos permitiera ver el desempeño de cada sujeto en cada variable de cada lámina, con vistas a establecer unas medidas globales por niño.

La corrección ha seguido varios pasos:

- 1) Transcripción de las cintas con las historias de los niños.
- 2) Corrección de las historias de cada niño en un orden determinado que incluía tres pasos:
 - a) Corrección de las variables formales que son aquellas variables que constituyen una valoración de la entrevistadora, atendiendo a los criterios que se explicarán más adelante. Se evaluaban las variables *participación, percepción, historia, coherencia, riqueza lenguaje/creatividad, presencia de desenlace, signo del desenlace y congruencia del desenlace*, junto con las variables extraídas del sistema de Eron *T020 tono emocional de la historia y T030 Tono emocional del desenlace* con los criterios del autor (Avila, 1986).
 - b) Corrección de las variables de contenido de las láminas. Se han utilizado dos tipos de variables.
 - El primer tipo se refiere a las variables descritas por Eron para el TAT (Avila, 1986) con las matizaciones que se exponen en el apartado correspondiente. Estas variables están codificadas por presencia o ausencia del contenido descrito. Se puntuaba el contenido de cada una de las variables concretas que reflejaban algo que se exponía en el relato. Al mismo tiempo se puntuaban las variables de desequilibrio o equilibrio dentro de las cuales estaba la variable concreta que se había encontrado. Por ejemplo la presencia de la variable *T311 Cooperación con padres* implicaba puntuar presencia también en la variable *T301 Equilibrio interpersonal y T300 Equilibrio*. Sólo en el caso que se diera el caso de que apareciera una variable incluida dentro de *T301 equilibrio interpersonal*, se puntuaba presencia en esta variable general y también en la variable *T300 Equilibrio*.
 - El segundo tipo de variables es la definición de la *figura principal* de la lámina y la *existencia de figura conflictiva*, caso de que la hubiere.
 - c) A la vista de toda la corrección realizada, se procedía a puntuar el desempeño de la historia con una valoración global que era la variable: *Capacidad de Elaboración y Resolución de Historias (CERH)*. (Ver criterios en apartado correspondiente).

Este proceso de corrección se repetía en cada una de las historias de cada niño.

En un 1% de los casos de esta investigación ha habido un rechazo de la participación en la lámina. En las variables formales, estos casos se han puntuado como fracaso, y en las variables de contenido, se han considerado ausencias.

Una vez corregidas todas las historias de un sujeto teníamos una puntuación de cada niño en cada variable para cada una de las historias, junto con la determinación de la *figura principal* y la *existencia de figura conflictiva* que son variables cualitativas.

Era pues necesario simplificar los datos de las variables cuantitativas y el criterio pertinente era agrupar cada variable para obtener una puntuación global por cada niño en cada variable.

- En las variables de contenido, según el sistema de Eron del TAT, se procedió a sumar los resultados de la presencia de esa variable en cada sujeto. Obteníamos así una puntuación acotada entre 0 y 10 para las variables de contenido y también para la variable presencia de desenlace.

- En las variables formales y para la variable *CERH*, que tienen una asignación de puntuaciones entre (0-1)(0 -2), (0 -3), (0 -4) según la variable, se procedió a establecer como variable global la media de las puntuaciones de cada sujeto en cada historia en esa variable, (o siguiendo la nomenclatura de Avila) un índice definido por la fórmula:

Índice de la variable:
$$\frac{\text{Sumatorio de la variable en cada historia}}{\text{Número de historias}}$$

Por ejemplo, el índice de participación de un sujeto es: Sumatorio de la puntuación obtenida en cada historia en la variable participación dividido entre 10.

De esta manera, finalmente también, por este procedimiento cada sujeto tiene una valoración global de las historias, que muestra la capacidad de elaborar y resolver historias y que es la variable *Índice de Capacidad de Elaboración y Resolución de Historias ICERH*.

a) Variables Formales de las Historias

Son las que se refieren a la descripción y estructura de la historia, no a su contenido. Con esta denominación incluimos las siguientes variables: *Participación*, *percepción*, *secuencia de la historia*, *coherencia* y *lógicidad*, *riqueza del lenguaje/creatividad*, *desenlace (presencia, signo, congruencia)* y *tono emocional (de la historia y del desenlace)*

La *participación* o *rechazo de la lámina* nos habla del impacto global de la propuesta de contenido, la *percepción* alude la ocultación o distorsión de algunos elementos de la lámina; tratándose, como es el caso, de una muestra de inteligencia normal no es atribuible a déficit sensorial o intelectual. Las variables *secuencia de la historia*, *coherencia* y *lógicidad* y *riqueza del lenguaje* y *creatividad* se incluyen en la agrupación

“la historia como tarea” que realiza Baringoltz. Dice esta autora que observamos las capacidades adaptativas del sujeto en una situación nueva y si sus capacidades para ejecutarlo se ven alteradas por defensas o ansiedades que bloqueen la ejecución (Baringoltz et al., 1979). La *secuencia de la historia* nos muestra como es la inserción del relato en el tiempo. La *coherencia* refleja la posibilidad de desarrollar un relato con sentido. *Riqueza del lenguaje/ creatividad* nos aportan una visión de las capacidades particulares de los sujetos. El desarrollo de los *desenlaces* también es importante ya que nos muestran si el sujeto es capaz de concluir un relato, de que signo es el mismo y si este signo es congruente con el desarrollo, porque hay sujetos que ante el peso emocional que va tomando el desarrollo de la historia optan por resolverla abrupta y maníacamente con un final generalmente positivo. En el caso contrario también es llamativo un giro sorprendente negativo para la historia. La variable *congruencia del desenlace* se ha incluido porque la variable *T030* no recoge suficientemente, a nuestro modo de ver, este matiz de la resolución congruente de los mismos.

Es importante la valoración de los aspectos formales como la percepción de las láminas porque ejecuciones de los relatos que no incluyeran estas consideraciones tendrían poco valor a la hora de hacer análisis cuantitativos (Avila, 1986). Estas variables están extraídas de los análisis de los diferentes autores en lo que se refiere a la percepción y a la secuencia de la historia (Baringoltz et al., 1979), con respecto a capacidad de elaboración (Grassano de Piccolo, 1980) y resolución y la importancia de los desenlaces (Symonds, 1969) (Bellak, 1979).

Las variables formales conllevan una carga emocional que nos aporta información muy importante de las muestras. Se han recogido dos variables que recogen globalmente el tono emocional tanto de la historia como del desenlace que son *T020* y *T030* (Avila, 1986). Para los criterios de las variables formales ver anexo.

b) Variables de Contenido de las Láminas:

El sistema de Eron para el TAT se ha mostrado como la mejor opción para trabajar en esta prueba. En el caso de esta investigación se conjuga que se incluyen láminas de otros tests y que la muestra se refiere a niños, y esto ha hecho que se hayan introducido algunos matices en la corrección mediante este sistema que van a ser comentadas en este capítulo.

- Adaptaciones de las variables realizadas para utilizar este sistema de corrección en la muestra de niños.

Se han hecho algunas matizaciones en la corrección por tratarse de una muestra de niños. En algunos casos se refieren al sentido dado a algunas variables y en otros a la ampliación de la descripción de algunas variables para dar cabida a los contenidos diferentes que aparecían.

Dentro de la variable *T110 Desequilibrio padres* se definen muchas situaciones posibles, cada una con una nomenclatura, que en este caso van de *T111* a *T138*. Una situación que aparezca dentro de estas variables, necesariamente incluye la presencia de la variable *T101 Desequilibrio interpersonal* y *T100 Desequilibrio*, como ya se ha explicado anteriormente. Se han utilizado las variables *T110* y siguientes para incluir temáticas de los padres y también entre niños y figuras adultas, que se han considerado una extensión de las figuras paternas. Al tratarse de niños, las problemáticas con las

figuras paternas es un tema central, pero esta problemática viene también representada con otros personajes de la escena. Para ejemplificar esto podemos aportar el dato de que la figura de la madre aparece como figura principal de la escena 42 veces en el total de las historias, y si incluimos a las figuras femeninas adultas asciende a 126. No se han incluido en estas variables los contenidos en los que hubiera una mención impersonal de la relación con la autoridad o con otros que se han descrito en el apartado correspondiente T102 y siguientes.

No existe ninguna variable que recoja explícitamente la idea de la transgresión de la norma en el sentido que los niños lo pueden hacer, no en grandes cuestiones normativas de juicios, castigos, sino en las vicisitudes cotidianas de la relación con los padres, por ello se remite muchas veces en la corrección a la variable presión. *T112 Presión del hijo*

En la variable *T134 Conflicto parental* se describe “el hijo/a está preocupado o implicado en problemas maritales de los padres. Los padres están en desacuerdo acerca del cuidado del hijo”. La descripción del contenido de las variables indica que ciertos contenidos tienen que ser explícitos en la lámina, no inferidos. Esto se ha respetado en la corrección, pero al estar la muestra compuesta por niños se han planteado situaciones que no venían muy claramente expresadas en los contenidos de algunas variables y, como en el caso de esta variable, se han descrito dentro de ellas algunas inferencias. Se ha utilizado en aquellos casos en los que se refieran explícitamente a una situación de alianza o bien madre-hijo frente a otros o adultos-hijo frente a madre. No se utilizará cuando los adultos estén de acuerdo entre sí o el chico no esté implicado en los conflictos de los adultos. Por ejemplo se ha puntuado en esta variable una historia que relata: “los padres se cuentan secretos y viene el gato y le muerde al padre” o aquella en la que “un padre duerme en el sillón y el hijo y la madre en la cama grande”, y también relatos de la L4 (manifiestamente triangular en su contenido) en la que la madre hace complicidad con el hijo y censura a las amigas.

La temática de la relación entre hermanos es importante en los relatos de los niños, porque hay láminas específicas que lo contemplan, como la L1, pero también porque los niños abordan la cuestión aunque no exista el estímulo de la lámina. Aparecen bastantes veces los contenidos de la relación entre hermanos y, en este sentido, algunas veces las variables se quedan escasas. No viene descrita como variable pelea entre hermanos. Se han utilizado las variables *T224 Agresión desde hermanos* y *T225 Agresión a hermanos* para recoger el aspecto recíproco de este tipo de situaciones. También podría haber una variable de equilibrio específica entre hermanos que fuera como la *T352 Simpatía con los pares*; al no figurar como tal se ha usado la mencionada variable para dar cuenta de estas situaciones entre hermanos.

Las variables *T241 Aspiración* y *T243 Curiosidad* implican un movimiento del individuo, están incluidas en variables de desequilibrio, aunque son dentro de las variables de desequilibrio intrapersonal las que tienen en sí mismas un tinte más constructivo.

Hay algunos relatos que tienen un tinte particular en su argumento por lo desajustado o por otro aspecto del desarrollo del relato y esto se ha reflejado con dos variables específicas: *T244 Trastornos de Conducta* y *T259 Compensación*. Los comportamientos del o de los personajes de las historias que tienen un carácter abiertamente desajustado en cualquiera de sus variantes han sido recogidos en la variable *T244 Trastornos de*

Conducta. En este tipo de relatos se describen comportamientos de los individuos que se recogen en otras variables; la presencia de esta variable, además, permite incorporar ese punto cualitativo de desajuste en lo que se cuenta.

La variable *T259 Compensación* va a ser importante para los contenidos maníacos con resoluciones mágicas que aparecen en algunas historias de los niños. En su aspecto cuantitativo esto viene reflejado en las variables de *desenlace T030 Tono emocional del desenlace* y en la variable *Congruencia del desenlace*, pero se ha querido incluir además en el contenido usando esta variable.

La variable *T312 Resignación de los padres* se recoge como una variable de equilibrio, seguramente porque en adultos implica aceptación de los padres con respecto al sujeto. En el caso de la muestra de niños los contenidos de esta variable se refieren a situaciones de impotencia frente a un hijo que se impone.

Hay varias variables de equilibrio que plantean situaciones cotidianas. *T317 Actividad familiar ordinaria*, *T347 actividad ordinaria con pares*, *T367 Actividad ordinaria intrapersonal*. En este sentido pueden reflejar o poca implicación en la historia o situaciones sin conflictos. Al ser ambas valoraciones opuestas, se van a evaluar los resultados combinándolos con las variables de tono emocional que recogen esta cuestión con un gradiente más amplio que solamente la presencia o ausencia.

Las omisiones de elementos de la lámina se han incluido en la variable *T412 Negación de un tema*. Por ejemplo en la L1 hablar de los dos niños, cuando en realidad hay 3.

En el apartado de características formales inusuales del contenido (*T400*) se echa en falta una variable que recogiera las reiteraciones que pueden aparecer en las historias. Son relatos en las que se realiza un desarrollo, incluso se soluciona la situación que se plantea, pero se reproduce y no se puede concluir. Se suele acabar las historias diciendo “ya”, pero se ha metido profundamente en la trama y no ha sido capaz de resolverla. No es sólo que la historia no tenga desenlace, sino el desgaste que producen la reiteración y la imposibilidad de acabarlo. Las reiteraciones en el juego se han conectado por algunos autores con manifestaciones de estrés postraumático (Terr, 1981). Los niños que han sido traumatizados repiten su juego hasta que sus padres o profesores les dicen que paren. Para otros autores la modalidad repetitiva puede surgir por la acción de la represión aunque también plantean que pueden estar unidas a situaciones de duelo o por temor a la pérdida de objeto (Torres de Lugea y Russo, 2003). En la aplicación de la prueba había historias de los niños que ofrecían esta característica, se reiteraban y parecían incapaces de acabarlas. Eran historias sin final o con uno abrupto. Se ha recogido este aspecto en una variable que se ha denominado *reiteraciones*.

- Descripción del modo de corrección y de las variables valoradas

“Para cada historia- lámina se procede a puntuar 1 ó 0 la presencia o ausencia de los temas previstos (desequilibrio, equilibrio y características formales inusuales)” (Avila, 1986).

Las variables están englobadas unas en otras de manera que hay variables que aparecen en más casos y otras que se refieren a aspectos más específicos que aparecen en menos casos y por eso los resultados difieren mucho entre unas y otras. Por ejemplo puntuar en

la variable *T300 equilibrio* indica que el chico ha contestado al menos a una de todas las variables denominadas variables de equilibrio. Por lo tanto, las puntuaciones serán bastante más elevadas que por ejemplo la variable *T161 infidelidad de ella*, en la que sólo ha habido un caso en las tres muestras que ha incluido este contenido en su relato, circunstancia lógica, por otra parte, teniendo en cuenta que la muestra es de niños.

Hay variables del listado de las variables descritas por Eron que no aparecen en ningún caso. De las variables mencionadas por Eron de la *T100* a la *T419* se han registrado con al menos una presencia 173 variables. Hay también variables cuya presencia es residual como la *T161*, mencionada en el párrafo anterior. Se ha utilizado el criterio general de eliminar aquellas variables que obtuvieran una media global de $< 0,09$. Por este procedimiento se han descartado un total de 66 variables más que no se van a mencionar. Cabe decir que son fundamentalmente de los apartados de pareja y de intrapersonal e impersonales, siendo esto lógico dado que se ha utilizado una valoración, en principio, destinada a adultos. En algunos casos será interesante comentar la ausencia de alguna variable. Por ejemplo, la variable *T223 Socorro hacia los hermanos* se ha eliminado por irrelevante, pero sí aparece la complementaria *T222 Socorro de los hermanos*. En los casos que se produzcan algunas situaciones de este tipo serán comentadas en la valoración.

- **Variables de contenido: Corrección Eron y otras variables.**

Con el listado de variables que se han obtenido tras la corrección de las variables de contenido se imponía realizar un agrupamiento de las mismas para valorar los resultados. En primer término se van a valorar las variables de desequilibrio y equilibrio, las generales primero y posteriormente la particulares, atendiendo a diferentes modos de agrupamiento de las mismas. Después se van a valorar las variables *T400* que son las que se refieren a características inusuales. Por último se añadirán otras variables de contenido.

1) Las variables generales de desequilibrio y equilibrio son un total de 16 variables que son los epígrafes generales. Para que puntúen, como se ha explicado, basta con que haya alguna variable englobada en ellas que obtenga una puntuación de presencia.

2) Las variables particulares son las que entrañan mayor complejidad para su agrupamiento. Se ha tratado de conjugar el uso del formato de variables de la clasificación de Eron, pero introducir categorías aludiendo a criterios clínicos. En primer lugar se ha incluido una valoración de las variables de contenido interpersonal basada en los criterios de análisis de Fine (Avila, 1986). Después se han agrupado variables referidas a la problemática depresiva (no incluidas anteriormente en separación y rechazo), preocupación y muerte y se va a trabajar la problemática narcisista. Hay otras variables indicadoras de conflicto como las relacionadas con las normas y otras variables claramente psicopatológicas. Hay una variable que incluye contenidos *sobrenaturales* que precisa ser comentada. Para finalizar este grupo de variables se van a valorar variables que reflejan interés y variables de satisfacción intrapersonal e impersonal. En algunas agrupaciones genéricas de variables se han incluido variables que ya estaban agrupadas bajo otros criterios. Se ha procedido de esta forma por criterios clínicos de agrupación. Se comentarán en los apartados correspondientes.

3) Las características formales inusuales son el tercer bloque de variables. Son las que describe Eron en este apartado y además la variable *reiteración*.

4) Variables que definen un personaje del relato

- Clasificación de las variables de contenido:

- 1) Variables generales de desequilibrio y equilibrio procedentes de la clasificación de Eron.
- 2) Variables particulares de la clasificación de Eron agrupadas según diferentes criterios.
 - a) Variables de contenido interpersonal
 - 1 Movimientos hacia: Afecto, Dominación, Sumisión, Actividad ordinaria, Conflictiva Edípica
 - 2 Movimientos contra: Agresividad
 - 3 Ausencia de movimiento: Separación, Rechazo
 - b) Problemática depresiva
 - c) Preocupación y muerte
 - d) Problemática narcisista
 - e) Otras variables indicadoras de conflicto
 - Variables relacionadas con normas
 - Variables abiertamente psicopatológicas.
 - f) Variable de contenido sobrenatural
 - g) Variables de interés motivación
 - h) Variables intrapersonales e impersonales de satisfacción
- 3) Variables de características formales inusuales y reiteración.
- 4) Variables que definen un personaje del relato
 - a) *Figura principal*
 - b) *Figura conflictiva*

1) Variables generales de la clasificación de Eron. El resumen de las variables generales es el siguiente:

T100 *Desequilibrio*

T101 *Desequilibrio Interpersonal*

T102 *Desequilibrio Intrapersonal*

T103 *Desequilibrio Impersonal*

T101 *Desequilibrio interpersonal*

T110 *Desequilibrio Padres*

T140 *Desequilibrio Compañero/a*

T180 *Desequilibrio Par*

T220 *Desequilibrio Hermanos*

T300 *Equilibrio*

T301 *Equilibrio Interpersonal*

T302 *Equilibrio Intrapersonal*

T303 *Equilibrio Impersonal*

T 301 *Equilibrio interpersonal*

T310 *Equilibrio Padres*

T320 *Equilibrio Compañero/a*

T340 *Equilibrio Par*

2) Variables particulares de la clasificación de Eron

a) Variables de contenido interpersonal: Se incluyen aquellas variables de relaciones interpersonales que implican contenidos de colaboración, apoyo, ayuda, socorro, idealización entre diferentes relaciones posibles. Avila plantea que este es un sistema que permite una valoración menos laboriosa que la corrección de Eron (Avila, 1986). En este caso va a ser utilizado porque permite un agrupamiento claro de relaciones interpersonales. Fine distingue entre movimientos hacia, movimientos contra y ausencia de movimiento. Los movimientos hacia, según este autor, pueden ser de afecto, aceptación, dominio y sumisión. Hemos eliminado la aceptación, porque nos parece una noción que no está explícitamente recogida en la clasificación de Eron y si bien es una noción importante, la capacidad de aceptación plantea la posibilidad de ser confundida con situaciones de acatamiento que serían mas bien una sumisión.

- 1 Movimientos hacia:

Aunque en el modelo de Avila el afecto se subdivide en verbal y físico, no vamos a realizar esta distinción y se van a agrupar en movimientos de afecto. La dominación y la sumisión son dos tipos de “movimiento hacia” que se caracterizan por existir presión. Hemos incluido en esta categoría también las variables que hacen mención expresa a la conflictiva edípica y unas variables interpersonales de actividades ordinarias.

- Movimientos de afecto:

- T113 Socorro de los padres al hijo*
- T114 Educación enseñanza de los hijos al padre*
- T182 Socorro de los pares a sujeto*
- T183 Educación enseñanza del sujeto a pares*
- T192 Deseo de aceptación sujeto por los pares*
- T222 Socorro de los hermanos al sujeto*
- T311 Cooperación padres con el hijo*
- T314 Reunión hijo padres*
- T315 Cumplimiento hijo a padres*
- T316 Contento todos*
- T341 Cooperación pares*
- T342 Simpatía pares*
- T343 Reunión pares*
- T344 Aprobación de los pares al sujeto*
- T351 Cooperación hermanos*
- T353 Reunión entre hermanos*

- Actividades ordinarias interpersonales:

- T317 Actividad familiar ordinaria*
- T347 Actividad ordinaria con pares*

- Dominación: Junto con la sumisión son los dos tipos de acercamiento hacia que se caracterizan por existir presión.

- T111 Presión de los padres al hijo*
- T112 Presión de los Hijos padres*
- T141 Presión de la mujer al marido*
- T142 Presión del marido a la mujer*
- T181 Presión pares a sujeto*
- T221 Presión de los hermanos a sujeto*

- Sumisión

T126 Obligación filial

T312 Resignación padres a hijo

- Conflictiva edípica específica: Estas dos variables van a dar cuenta específicamente de la cuestión edípica.

T134 Conflicto parental

T226 Rivalidad hermanos

- 2 Movimientos contra:

Se han incluido en los contenidos de este grupo las manifestaciones de agresividad.

T115 Padres hijo

T116 Hijo padres

T184 Pares a sujeto

T185 Sujeto a pares

T256 Autoagresión

T284 Sujeto a entorno

T285 Entorno a sujeto

- 3 Ausencia de movimiento:

Puede ser una buena aproximación a las ansiedades ligadas a la separación y también al rechazo, a problemas con el mantenimiento de los vínculos. Se ha incluido también la autoagresión.

-Separación

T117 Partida del hijo

T135 Pérdida de hijo o abandono por los padres

T186 Pares dejan a sujeto

T199 Indiferencia aislamiento sujeto frente a pares

T256 Autoagresión

T258 Soledad sujeto

T287 Huida del sujeto

-Rechazo

T124 Decepción de los Padres hacia el hijo

T193 Los pares desprecian al sujeto

T211 El sujeto desprecia a los pares

b) Problemática depresiva: En el apartado de ausencia de movimiento se han incluido variables que implican sentimientos depresivos pero que están ligados a una pérdida explícita. Por ello se va a complementar con otro grupo de variables:

T242 Inadecuación

T247 Culpa

T255 Reminiscencias, Tristeza.

T263 Agotamiento

T273 Aburrido

T277 Dolor

T283 Restricción generalizada

c) Preocupación y Muerte: Al valorar los contenidos de Eron de las variables que se refieren a preocupación, podemos observar que es difícil incluirlas en la clasificación anterior, porque la preocupación puede indicar “movimientos hacia”, porque puede implicar también interés en los demás y pueden, por otro lado, inconscientemente reflejar conflicto con. Por lo que respecta a los contenidos de muerte, en pocas ocasiones aparecen en las muestras contenidos agresivos que supongan la agresión extrema de matar a alguien, pero sí aparecen menciones a muerte de los personajes de

los relatos. Es una inferencia pensar en hostilidad ante estos contenidos, no es lo mismo que estén expresados claramente en la historia y esto conviene distinguirlo en la valoración de resultados. Por ello vamos a incluir unos apartados específicos que valoren estas dos temáticas: La preocupación, que puede implicar ansiedad o ocupación hacia los demás, y la muerte.

- Preocupación

T118 Padres hacia hijo

T119 Hijo hacia padres

T187 Por amigos

T188 De amigos al sujeto

T249 Miedo o preocupación

T281 Presión económica

- Muerte o enfermedad (por cualquier causa, no explícitamente agresiva)

T122 De los padres

T123 Del hijo

T191 De amigos

T229 De hermanos

T245 Suicidio

T253 Del personaje principal

T272 De otros

d) Problemática Narcisista: Se puede plantear que a la hora de hacer un análisis de los sentimientos reflejados en las descripciones de las historias, en algunos casos se pueden analizar desde diferentes ópticas; es lo que ha ocurrido con los sentimientos depresivos ya comentados, pero también sucede con la valoración narcisista. Se han incluido en este apartado un conjunto de variables que pueden reflejar la temática narcisista, tanto en lo que respecta a unas respuestas indicadoras de desajuste en este campo, como pueden ser las decepciones y desprecios, las que aludan al balance narcisista del sujeto, tanto a los sentimientos de inadecuación como la autoestima, e incluso se tratará de indagar las que puedan implicar una hipervaloración narcisista.

Se van a incluir variables aunque hayan formado parte de otras agrupaciones. Tal es el caso de la variable *T124 Decepción de los padres* y *T193 Desprecio de los pares* que se ha incluido en Rechazo y de las variables *T242 Inadecuación* y la *T247 Culpa* que se han registrado como sentimientos depresivos, pero que están en la órbita de la depresión narcisista. Los contenidos que describen una valoración narcisista son la exhibición, la autoestima y la tranquilidad.

T124 Decepción de los padres

T193 Desprecio de los pares

T242 Inadecuación

T258 Soledad

T344 Aprobación de los pares a sujeto

T346 Exhibición

T361 Autoestima

T362 Tranquilidad

T365 Satisfacción vocacional

e) Otras variables indicadoras de conflicto de las historias: Se incluyen en este apartado otras variables que hayan obtenido puntuaciones elevadas y que no estén incluidas en los apartados anteriores:

- Variables relacionadas con las normas: Abordan aspectos relacionados con la transgresión y sus consecuencias. Se ha pretendido en esta agrupación comentar de una

forma global aquellas cuestiones que remiten a las normas en tanto a la aplicación de las mismas, como a su cumplimiento, como a las consecuencias y a la aceptación de las mismas. Se han incluido dos variables ya analizadas en otras agrupaciones que son la T111 y la T112.

T111 Presión hacia los hijos

T112 Presión a los padres

T254 Justo castigo

T 276 Acusación

T282 Restricción legal

T289 Crimen sin castigo

- Contenidos abiertamente desajustados: Estas variables abordan una manera de incluir conductas extremas, en lo que sucede en el relato, como ya se ha explicado en otro lugar.

T244 Trastorno de Conducta

T259 Compensación.

f) Variables de contenidos sobrenaturales: Aparición de contenidos espirituales o religiosos

T269 Sobrenatural

g) Variables de interés o motivación: Recogen situaciones que pueden ser constructivas.

T241 Aspiración

T243 Curiosidad

h) Variables intrapersonales o impersonales de satisfacción: En estas 4 variables el protagonista se encuentra a gusto consigo mismo y/o entorno

T364 Retiro

T367 Actividad ordinaria intrapersonal

IT381 Entorno favorable

T382 Rescate

3) T400 Características Formales Inusuales y reiteraciones: Se recogen variables que muestran alguna característica particular de tipo formal.

T403 Descriptiva

T405 Cuento fantástico

T407 Autobiográfica

T408 Continuaciones

T409 Temas alternativos

T412 Negación de un tema

T413 Rechazo de la historia

T415 Confuso

T418 Historia divertida

T419 Reificaciones

Reiteraciones: Historias que presentan como característica que en su desarrollo hay intentos de resolución de las mismas, pero que de una forma repetitiva se vuelve a plantear el problema y no se consigue resolverlo o se le da una resolución forzada o brusca.

4) Variables que definen un personaje del relato: Aunque la técnica de análisis de textos nos permiten acercarnos ahora mediante programas informáticos a las palabras más utilizadas en un texto, es una aproximación cuantitativa que nos da solamente un resultado muy aproximado de las diferentes figuras que aparecen en los relatos. Por ello

se han definido las variables de *Figura Principal* y la *Existencia de Figura Conflictiva* para hacer un análisis cualitativo de estas cuestiones. Se pretende valorar con estas variables la importancia asignada por parte de los niños a figuras que les representen con protagonistas infantiles o adultos. El peso de las relaciones con iguales, en concreto con los hermanos. El lugar que pueden tener los padres y por extensión las figuras adultas.

Figura principal:

Personaje/s del relato que tienen una mayor relevancia, en torno el cual o los cuales gira el relato. Se corresponde con el protagonista (Murray y cols., 1996), el héroe (Symonds, 1969). A todas las historias se les ha definido una figura principal.

Existencia de Figura Conflictiva:

Personaje del relato que tiene notoriedad porque plantea un conflicto, genera una tensión. Es una variable que se define por presencia- ausencia. Puede no existir o no ser muy clara, en cuyo caso no se define.

E) Variables de Capacidad de Elaboración y Resolución de Historias

Son variables que atribuyen una puntuación global una vez corregida toda la/s historia/s. La relevancia que tienen es que dan una valoración global de la/s historia/s teniendo en cuenta que se ha valorado el relato en toda su complejidad a través de las variables que ya hemos descrito.

Variable CERH (Capacidad de Elaboración y Resolución de Historias)

Valoración de la capacidad de elaboración y resolución de las historias de cada lámina con una puntuación 0-1-2-3

Las puntuaciones 0-1 se aplicaran a aquellas láminas a las que se da una valoración de desajustadas siendo:

0 La ejecución de la lámina en la que se muestren contenidos muy desajustados con monto elevado de sentimientos agresivos, ansiosos, carenciados, desesperanzados o catastróficos para los personajes. También se puntuará con un 0 el rechazo absoluto a la lámina

1 Una ejecución desajustada de la lámina por la incoherencia, ausencia de desenlace, incongruencia del mismo, por evitar el conflicto, por no resolverlo de forma adecuada, por resolverlo maníacamente, por reflejar ansiedades elevadas o la combinación de varias razones.

Las puntuaciones 2-3 se aplicarán a aquellas láminas la presencia de una historia coherente, con desenlace congruente y en el que la conflictiva expresada no presente indicadores de uso de defensas elevadas, de conflictivas dramáticas o de evitaciones o negaciones

2 Lámina básicamente ajustada que plantea un conflicto de forma coherente y lo resuelve positiva y congruentemente.

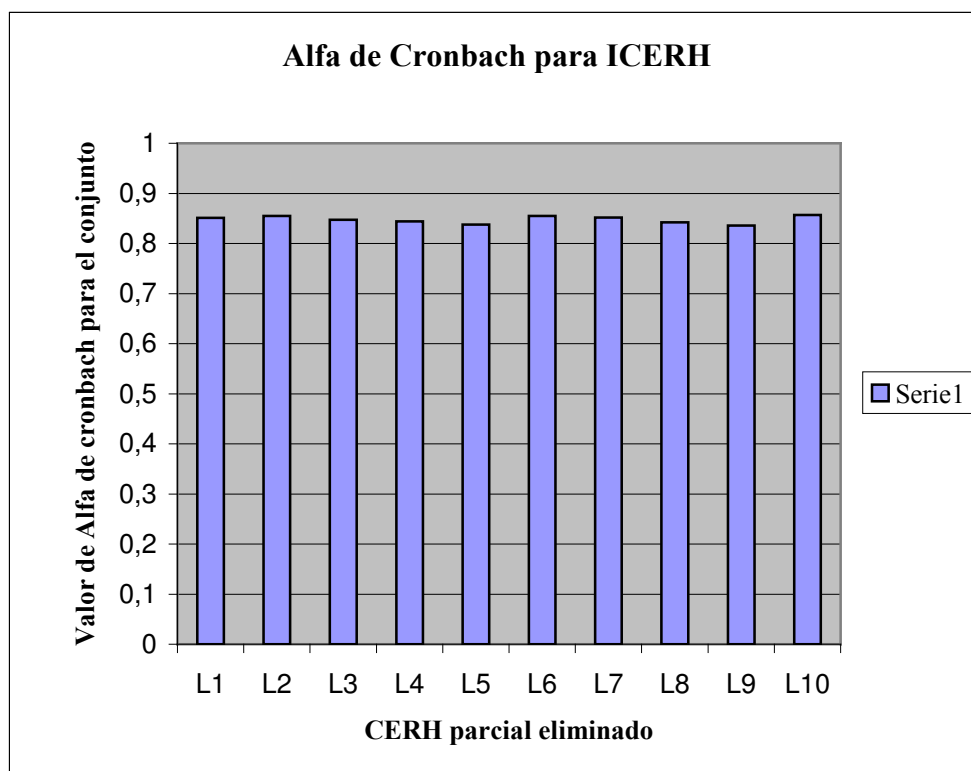
3 Lámina ajustada que se caracteriza por el abordaje, coherencia y resolución de un conflicto de forma positiva y congruente, con riqueza de lenguaje o creatividad particular, y/o con placer, humor etc.

Variable ICERH (Indice de Capacidad de Elaboración y Resolución de Historias)

Una vez corregidas las 10 historias de cada niño se procede a aplicar este índice que nos da una puntuación numérica de la ejecución de cada niño. Consiste el índice, entonces, en la suma obtenida por cada niño en las 10 variables *CERH*, dividido por 10 (nº de historias)

-Determinación de la validez de la variable ICERH

Figura 5



Se ha procedido a realizar correlaciones múltiples eliminando la variable *CERH* correspondiente a cada lámina. Los resultados muestran un Alfa de Cronbach situado entre los valores 0.857 y 0.836, mostrando un valor total, de 0.858 en el índice obtenido sin eliminar ninguna variable. Esto nos indica la alta validez de la variable *ICERH*. Estos valores también nos muestran, además de una estrecha correlación entre todas las variables *CERH*, que ninguna de estas variables es explicativa en sí misma de la alta validez de la variable *ICERH*, siendo así todas ellas igualmente responsables del índice Alfa de Cronbach obtenido.

Relación de la Variable *ICERH* con otras Variables

Al ser la variable *ICERH* una variable numérica y representar una variable global que ha obtenido una validez elevada se ha procedido a utilizarla para establecer correlación con otras variables.

1) Correlación con la variable *Indice de tono emocional de las historias*

Las características de esta variable le hacían tener una semejanza con la variable *T020 Tono emocional de las historias* que procede de la clasificación de Eron. Se ha procedido a valorar la correlación entre ambas variables y el resultado obtenido es de 0.943.

2) Correlación con las variables de contenido generales de *desequilibrio* y *equilibrio* de la clasificación de Eron

Podía ser interesante la comparación de esta variable con las variables generales de *desequilibrio* y *equilibrio* que se describieron en el correspondiente apartado.

Se ha procedido a correlacionar las 16 variables generales y se ha encontrado una correlación de Pearson en las variables *T300 Equilibrio* (0.77) y *T301 Equilibrio Interpersonal* (0.71). Los resultados de estas dos variables tienen un valor predictivo de la capacidad de elaboración y resolución de historias. No se ha encontrado correlación en el resto de las variables analizadas.

Variable Número Total de Palabras

Se observaba en la aplicación de las pruebas que había historias muy desajustadas que tenían un número elevado de palabras, en algunos caso por la presencia de reiteraciones que ya se han valorado anteriormente. También sucedía que las historias muy cortas coincidían con desinterés o evitación y negación de los conflictos. Se pensó entonces construir una variable para valorar si había diferencias entre los grupos en el tamaño de las historias, y también si existía relación entre la capacidad de elaboración y resolución de historias y el tamaño de las mismas. No se ha encontrado correlación entre el número de palabras y el *ICERH*. Se ha utilizado el análisis de texto para contar el número de palabras utilizadas por cada niño en sus historias (Hüning, 2005).

3.1.2. EVALUACIÓN DE LOS PADRES

Se han utilizado tres pruebas para la evaluación de los padres. El Índice de depresión de Beck (Beck Depression Inventory BDI) (Beck y Steer, 2005), el Cuestionario de Ansiedad Estado Rasgo (“State-Trait Anxiety Inventory” STAI) (Spielberger, Gorsuch, y Lushene, 1999) y el Parental Stress Index (PSI) de (Abidin, 1995). La selección de estas pruebas ha obedecido a la intención de establecer una comparación con los resultados de una investigación realizada en Portugal con padres de sujetos con Enfermedad Celíaca (S. V. Santos, 1999) en la que se han utilizado estos cuestionarios.

3.1.2.1. INDICE DE DEPRESIÓN DE BECK

El Índice de Depresión de Beck (Beck Depression Inventory BDI) (Beck y Steer, 2005) es uno de los instrumentos más usados para la evaluación de la depresión, tanto en la población psiquiátrica como en estudios con población general. La versión que se ha utilizado en esta investigación es una traducción española de la versión de 1979 (Comeche y Díaz, 1995)). Evalúa fundamentalmente aspectos cognitivos de la depresión aunque también algunos aspectos fisiológicos y conductuales. Es un cuestionario autoaplicado que consta de 21 ítems que son afirmaciones acerca de síntomas con un gradiente de intensidad puntuado de 0-3. La puntuación mínima es de 0 y la máxima de 63. (Comeche y Díaz, 1995)). Según el manual del autor una puntuación entre 0-9 indica que los resultados son normales, de 10-16 depresión leve, 17-29 depresión moderada y entre 30 y 63 depresión grave (Vázquez y Sanz, 1999).

Se han realizado estudios para la baremación española de esta versión del BDI con población general (Vázquez y Sanz, 1997) y con población con trastornos psiquiátricos (Vázquez y Sanz, 1999). Se han encontrado índices de consistencia interna alto (alfa de Cronbach = 0,83), para población general y un índice consistencia, alfa de Cronbach de 0,90, para población con trastornos psicológicos. El BDI es útil fundamentalmente a la hora de cuantificar la sintomatología depresiva, y para cribaje en población general, aunque es más limitado como herramienta diagnóstica diferencial (Vázquez y Sanz, 1999).

El BDI ha sido ampliamente utilizado tanto para la clínica como para investigación en muy diversas poblaciones. En concreto ha sido muy utilizado en el campo de las enfermedades crónicas (S. V. Santos, 1999) (Lozano Oyola, 1994; Lozano Oyola y Blanco, 1996; Lozano Oyola y Blanco Picabia, 1997; Magaz y Bragado, 1991).

3.1.2.2. STAI

El “State-Trait Anxiety Inventory” (STAI) evalúa dos conceptos diferentes de la ansiedad: La ansiedad estado y la ansiedad como rasgo.

La Ansiedad Estado (A/E) es definida como “un estado o condición emocional transitoria del organismo humano que se caracteriza por sentimientos subjetivos, conscientemente percibidos, de tensión y aprensión, así como una hiperactividad del sistema nervioso autónomo. Puede variar con el tiempo y fluctuar en intensidad” (Spielberger et al., 1999).

La Ansiedad Rasgo (A/R) “señala una relativamente estable propensión ansiosa por la que difieren los sujetos en su tendencia a percibir las situaciones como amenazadoras y a elevar, consecuentemente su ansiedad Estado (A/E)” (Spielberger et al., 1999).

Se inició la construcción del test en 1964 y en principio se trataba de una única escala, la Forma A. Posteriormente se valoró que era más conveniente diferenciarlas en dos escalas diferentes, pues aspectos lingüísticos de las palabras claves que se utilizaban favorecían que los resultados relativos a las dos escalas diferentes no fueran muy claros. Se optó entonces por la forma X, que es la que se ha utilizado en la versión española del cuestionario. Se trata de dos escalas compuestas por 20 ítems cada una. 5 ítems son iguales para las dos escalas y 15 cuestiones son algo diferentes.

Las respuestas tienen una graduación numérica, 0-3 en la versión española, y también mediante categorías: de nada a mucho en STAI A/E y de “casi nunca” a “casi siempre” en STAI A/R

Los elementos de la escala han sido incluidos en formulaciones de escala directa y escala inversa para evitar el efecto de la aquiescencia en las respuestas. Entonces, en algunos ítems la puntuación 3 indica un nivel elevado de ansiedad, mientras que en otros casos sería el polo bajo de la misma, por ejemplo “me siento seguro”. Se procede después a corregir los resultados de las escalas directas e inversas.

El cuestionario STAI se diseñó para autoaplicación y suelen emplearse aproximadamente 15 minutos para su realización. El STAI tenía como finalidad inicial el contar con un instrumento de investigación de los fenómenos de ansiedad. También ha mostrado ser útil en la tarea clínica.

En los estudios sobre la consistencia interna se obtuvieron unos Índices Alfa de Cronbach entre 0,83 y 0,92. La validez de la prueba ha sido demostrada con diversos estudios en muestras distintas, tanto en la versión original del cuestionario con en la adaptación española (Spielberger et al., 1999) .

Son muy abundantes las investigaciones que utilizan esta prueba. En el campo de la Enfermedad Celíaca (G. Addolorato et al., 2001) (G. Addolorato et al., 2004) (S. V. Santos, 1999), y en investigaciones con enfermedades crónicas en nuestro país (Lozano Oyola, 1994) (Moix Queraltó, 1995) (Martín, Luque, Solé, Mengual, y Granados, 2000) (Coín et al., 2007).

3.1.2.3. PARENTAL STRESS INDEX (PSI)

Así como el modelo de doble ABCX de McCubbin y Patterson ya descrito en el capítulo II hace hincapié en la dinámica de la familia, Abidin y Burke diseñan un modelo que trata de explicar la conducta de los padres. El modelo estaba destinado a la construcción del Parental Stress Index (Burke & Abidin, 1980), y posteriormente Abidin realizó adaptaciones al modelo (Abidin, 1995). En el modelo de Abidin se pone el acento en las capacidades de los padres para regular la conducta y el ajuste de los hijos, planteando que las fuentes del estrés provienen de las variables de los padres y también de la esfera de los hijos, existiendo un tercer grupo proveniente de la interacción entre ambos.

El Parental Stress Index de Abidin (Abidin, 1995) es un cuestionario autoaplicado para padres (padre o madre). Consta de 120 ítems en total. 101 ítems se refieren a dos áreas: Características del niño y Características de los padres, y una Escala de Estrés Vital de 19 ítems. El apartado de las Características del Niño que consta de 6 subescalas (Hiperactividad/ Distractibilidad, Capacidad de Adaptación, Refuerzo a los padres, Exigencia, Humor y Capacidad de Aceptación), se refiere al grado de estrés que le provocan al padre las características que percibe en el niño. El apartado de los padres consta de 7 subescalas (Competencia, Vinculación, Restricción del Rol, Depresión, Cónyuge, Aislamiento Social y Salud Parental) y se refiere a variables de las características personales de los padres, así como del contexto familiar que influyen en la forma de responder a la tarea como padres. La Escala de Estrés Vital incorpora preguntas de presencia o no de circunstancias estresoras externas del contexto familiar o social en los últimos 12 meses.

Para las respuestas de las características de los niños y los padres se usa una escala tipo Likert de acuerdo-desacuerdo de 5 puntos. En la escala de Estrés Vital sólo se contesta acerca de los acontecimientos que han tenido lugar en un año. En la corrección de la prueba se utiliza una puntuación de 1 a 5 en las preguntas de las características de los niños y de los padres y de 1 a 8 en las respuestas positivas de la Escala de Estrés vital.

El PSI fue estandarizado para usarse con padres de niños en un rango de edad desde un mes hasta doce años. Los datos normativos fueron recogidos con 2.633 madres de niños en este rango de edad y con 200 padres de niños de entre seis meses y seis años. Las instrucciones de ejecución y los ítems del test parecen ser comprendidos por padres con un nivel de estudios de 5º grado (Abidin, 1995). Presenta una consistencia interna con un índice alfa de Cronbach de 0.90. Se han realizado estudios transculturales que han mostrado un coeficiente de fiabilidad similar al de la muestra normativa en otras culturas. (Solís 1999) realizó una versión en español del PSI para ser aplicada a población hispana de Estados Unidos. Obtuvo una adecuada consistencia interna de 0.94 en la medición del estrés total.

En nuestra investigación se ha utilizado una traducción del test de Abidin Parental Stress Index (PSI) de 1995. Se ha realizado la prueba de Alfa de Cronbach para valorar la consistencia interna del PSI. Se ha encontrado un Alfa de Cronbach Total 0.854 y por lo que respecta a las diferentes subescalas:

Cuadro 7
Alfa de Cronbach del PSI

| Variable extraída | Alfa Cronbach |
|------------------------------------|---------------|
| PSI. Estrés Total | 0.849 |
| PSI. Estrés Vital | 0.856 |
| PSI . Respuesta Defensiva | 0.840 |
| PSI. Características Niño | 0.823 |
| PSI. Hiperactividad | 0.849 |
| PSI. Capacidad de adaptación | 0.844 |
| PSI. Refuerzo a los Padres | 0.851 |
| PSI Demanda | 0.847 |
| PSI. Humor | 0.854 |
| PSI. Capacidad de Aceptación | 0.851 |
| PSI. Características de los Padres | 0.823 |
| PSI. Competencia | 0.847 |
| PSI. Aislamiento | 0.849 |
| PSI. Vinculación | 0.852 |
| PSI. Salud Parental | 0.850 |
| PSI. Restricción del Rol | 0.847 |
| PSI. Depresión | 0.850 |
| PSI. Cónyuge | 0.848 |

En Portugal se ha hecho una adaptación de la prueba (ISP) por Santos (S.V. Santos, 1992; S. V. Santos, 1997) con algunas modificaciones sobre la escala de Abidin. La escala ha sido ampliamente utilizada en padres de niños con problemas del desarrollo, de comportamiento (Abidin, 1995) y también en estudios de enfermedades crónicas (DeMaso et al., 1991) (S Goldberg et al., 1990) ((A. E. Kazak & Marvin, 1984) (A. Quittner et al., 1992). La adaptación portuguesa es de especial relevancia porque ha valorado con el ISP el impacto de la enfermedad crónica utilizando algunos sujetos con Enfermedad Celíaca y Fibrosis Quística (S. V. Santos y Lara, 1996) y por la posterior utilización de la prueba en la realización de una amplia investigación sobre el impacto de la enfermedad en sujetos con Síndrome Nefrótico y con EC (S. V. Santos, 1999).

El PSI ha sido utilizado en diversas investigaciones en los últimos tiempos. Se ha utilizado para medir y confirmar la relación que existe entre el estrés percibido por los padres en las características de sí mismos y el estrés percibido en los niños (Oliva, Montero, y Gutiérrez, 2006). Igualmente para valorar que el menor nivel socioeconómico correlaciona con el estrés y también que a mayor edad en los chicos mayor estrés percibido por los padres en las características de los niños (Oliva et al., 2006). No se encontró en esta investigación correlación con el sexo de los niños.

En nuestro país se ha utilizado el PSI en su fórmula reducida en un estudio sobre estrés de madres de niños con trastorno autista (Pozo, Sarriá, y Méndez, 2006). Este estudio mostraba como la mayoría de las madres (83%) presentaba un estrés por encima del considerado significativo clínicamente (PSI>90) y también que los apoyos recibidos bB así como la percepción cC, el sentido de la coherencia SOC tenían una relación directa y

negativa sobre percepción del estrés, teniendo un efecto modulador. Se ha utilizado para medir el estrés de las madres en una tesis sobre la eficacia de los Programas de Atención Temprana en niños de Riesgo Biológico (Sánchez, 2006).

En nuestra investigación se ha eliminado una pregunta de la escala de hiperactividad por un error en la redacción de la misma.

3.2. CUESTIONARIOS Y ENTREVISTAS

Con el fin de obtener información acerca de las familias y de los niños se planteó la realización de un cuestionario para que fuera contestado por los padres de los grupos de enfermedad y otro para los padres del grupo de control. En el caso de los niños de los grupos de enfermedad y de control, se planteó el diseño de una entrevista que complementara la realización de las pruebas proyectivas.

3.2.1. ASPECTOS GENERALES

Existen bastantes instrumentos diseñados para valorar la calidad de vida de las familias, incluyendo los existentes en el campo de las enfermedades crónicas (Krahn, 1993) , (Rodríguez-Marín, 1994) (R. Bayés, 1994; J. A. Fernández , Rancaño, y Hernández 1999) (Cerron, 1998). Para los objetivos de esta investigación se han adaptado los cuestionarios utilizados por Santos en su investigación (S. V. Santos, 1999).

Hay varios motivos para haber seleccionado estos cuestionarios. En primer lugar la documentación exhaustiva y la rigurosidad de los planteamientos utilizados por la autora para su realización. Los cuestionarios están bien contruidos, tienen una redacción comprensible; introducen las cuestiones de una manera gradual y muy adecuada para dar lugar a que los padres expresen los sentimientos correspondientes; por otro lado, recogen, de una forma exhaustiva, muchos aspectos importantes de la vida de las familias, mostrando un conocimiento de los posibles problemas en las enfermedades crónicas y, al mismo tiempo, una información particular acerca de la Enfermedad Celíaca que es el objeto principal de la presente investigación. Los cuestionarios tienen un formato que permiten ser usados para una entrevista semiestructurada pero, además, en el caso del cuestionario de padres, pueden ser utilizados para autoplificación. Por último, es interesante que, en la medida en que su investigación va a versar sobre Enfermedad Celíaca algunos resultados pueden ofrecer lugar para la comparación.

Se va a proceder a explicar las características generales de los cuestionarios, para una mejor comprensión de los resultados del Estudio 2. En primer lugar cabe decir que se ha utilizado una nomenclatura de las preguntas que se va a usar a lo largo de toda la investigación y que permite situarlas rápidamente.

C: Cuestionario

1: Cuestionario 1, padres de los grupos de enfermedad

2: Cuestionario 2, padres del grupo de control

3: Cuestionario 3, niños de los grupos de enfermedad

4: Cuestionario 4, niños del grupo de control.

Existen preguntas que se aplican solamente a los grupos de enfermedad, y otras a los grupos de enfermedad y de control; esto se recoge denominando respectivamente a la pregunta **C1**, cuando se trata de una pregunta sólo para el grupo de enfermedad y **C12** cuando es una pregunta para el grupo de enfermedad y el de control. En el caso de los cuestionarios de los niños: **C3** se refiere a preguntas que sólo se hacen a los niños de los grupos de enfermedad y **C34** cuando la pregunta se aplica a los niños de los grupos de enfermedad y al de control.

El cuestionario de los padres tiene tres apartados: Datos sociodemográficos, datos del desarrollo y datos de enfermedad. En el cuestionario de los padres una letra sirve para especificar en cual de los tres apartados se incluye la pregunta: **s**: sociodemográfico, **d**: desarrollo, **e**: enfermedad.

Después va el número de pregunta y en el caso de que esté compuesta por diferentes ítems, letras consecutivas del abecedario hasta completar los ítems. De esta manera **C12d6b** es el ítem b de la pregunta 6 de los cuestionarios de los padres tanto de los grupos de enfermedad como de control en el apartado de desarrollo. **C1e8f** es el ítem f de la pregunta 8 del cuestionario para padres de los grupos de enfermedad en su apartado de enfermedad.

En los cuestionarios de los niños no existen apartados por lo que después de la especificación de a cual/es cuestionarios se refiere hay un punto o la letra e indistintamente y a continuación el número de pregunta. Entonces **C34.14i** es el ítem i de la pregunta 14 de los cuestionarios de los niños tanto de enfermedad como de control y **C3.7b** es el ítem b de la pregunta 7 del cuestionario de los grupos de enfermedad de los niños.

A lo largo de este trabajo, cuando se hable de una pregunta con todos sus ítems, se utilizará el formato de las preguntas que se ha descrito en los párrafos anteriores añadiendo una anotación después del número de pregunta que indica los ítems de que consta con puntos suspensivos entre las letras; por ejemplo, la pregunta C1e5a...ñ Es la pregunta completa **5** del cuestionario **1** de enfermedad en su apartado de enfermedad e que abarca ítems desde la **a** la **ñ**. Cuando una pregunta incluye el ítem “Otro”, a continuación viene otra pregunta que especifica “cual”, como se refiere al ítem anterior se ha utilizado la nomenclatura de una letra para “otro” y la letra con un 2 para “Cual”. Cuando se aluda a un ítem específico será **C1e5ñ**. Si nos estuviéramos refiriendo al ítem “cual” en la pregunta 5 sería **C1e5ñ2**

El listado completo de cada una de las variables de los cuestionarios con su nomenclatura se encuentra en el anexo.

3.2.2. Cuestionario de los padres

El cuestionario era entregado a los padres para que lo rellenaran en su domicilio y se les planteaba que respondieran cuál de los padres lo había contestado. En muchos casos contestaban que había sido contestado por ambos padres, bien porque lo rellenaran juntos, o porque lo hicieran por partes, con lo que finalmente se ha considerado que la información ha sido recogida por los padres globalmente. Alguna investigación muestra, además, como los padres coinciden en la percepción del funcionamiento familiar (Saddler et al., 1993)). Los niveles de estudios de los padres de las muestras permitían que los padres tuvieran la capacidad de rellenar el cuestionario y, de hecho,

no hubo ningún comentario por parte de los mismos acerca de dificultades para su realización.

Existen preguntas con respuesta abierta y cerrada. En el caso de los datos sociodemográficos y del desarrollo se les piden datos concretos y después hay un apartado abierto de observaciones (S. V. Santos, 1999).

Las preguntas sobre el momento de la enfermedad y la situación actual están introducidas con un texto o con algunas preguntas que permiten que se sitúen progresivamente en los temas planteados. En el caso de los textos introductorios estos recogen el tema hablando de los problemas que esa cuestión suscita en los padres que tienen un hijo con una enfermedad y luego se les pregunta como es en su caso. Esta redacción pretende transmitir que cualquiera que sea su respuesta puede ser, de alguna manera, esperable dándole así un carácter más normalizado y menos ansiógeno a cualquier respuesta que puedan dar e intentando también disminuir lo más posible el sesgo habitual de los autoinformes (Lazarus, 2000) .

Se plantean temas en preguntas abiertas que al mismo tiempo son valoradas en preguntas cerradas. En algunos casos se les pregunta primero de una forma abierta para después pasar a preguntar pormenorizadamente de una forma cerrada. En otras preguntas se les plantean cuestiones de una forma particular para después hacer una pregunta global. Las respuestas se dan en una escala Likert de 5 categorías.

Hay preguntas que incluyen respuestas dicotómicas de “Sí” o “No”, en las que se piden después aclaraciones a la respuesta.

El cuestionario tiene varias preguntas en las que se plantea una respuesta por comparación. Por ejemplo en la pregunta 22 se les plantea “Muchas veces el hecho de tener el niño un problema de salud hace que los padres se comporten con él de una forma diferente. En su caso, ¿de qué modo considera que el problema de salud interviene en la relación que establece con él? Hay 5 categorías de respuesta (mucho menos, menos, igual, más, mucho más) y algunos de los ítems son: “Valora la relación con él” “le presta atención” “es exigente” etc.

En las preguntas compuestas de varios ítems se trata de que los últimos no sean muy negativos para que no se vea afectada la respuesta siguiente por el posible clima negativo de la anterior acabando la redacción de la pregunta con un ítem “otro” que deja abiertas otras posibles respuestas (S. V. Santos, 1999).

El cuestionario para el grupo de control está basado en el cuestionario de enfermedad, eliminando las cuestiones que no eran pertinentes. El tamaño y el tiempo necesario para completarlo son menores.

3.2.2.1. CONTENIDOS DEL CUESTIONARIO DE LOS PADRES DE ENFERMEDAD:

A) Datos Sociodemográficos:

Los datos sociodemográficos se refieren a datos del niño acerca de la edad, características de la historia de la escolaridad incluyendo absentismo; datos personales

de los padres: edad, estudios, profesión, estado civil; otros componentes del grupo familiar: número de hermanos, edades y ocupación. Por último un apartado abierto de observaciones.

B) Datos de Desarrollo:

Incluye información acerca del embarazo, el parto y edades en que comenzó a andar, hablar y del control de esfínteres, dificultades surgidas en este control y también en los niveles verbales, auditivos, visuales y motores, así como posibles problemas de alimentación y de sueño. También incorpora cuestiones para valorar el historial del estado de salud del niño y de las hospitalizaciones. Hay un apartado destinado a otras informaciones: Posibles enfermedades en la familia, otro tipo de problemas en cuanto a alcoholismo, drogas o situaciones psiquiátricas y un apartado final de observaciones (S. V. Santos, 1999).

Cuadro 8
Síntesis del cuestionario de los padres de los grupos de enfermedad

| Áreas /Secciones | Contenidos | Preguntas |
|---|---|---|
| Datos Sociodemográficos | Información sociodemográfica referente a los niños, sus padres y el contexto familiar | 1-11 |
| Datos de Desarrollo | Información referente a embarazo, parto, aspectos de desarrollo de los niños, salud y situaciones de internamiento en hospital | 1-10 |
| Datos relativos a la situación de enfermedad Diagnóstico | Informaciones referentes al momento del establecimiento del diagnóstico: Cuestiones introductorias de preparación del sujeto para el tema Sentimientos/ Emociones vivenciadas Actitud frente a tener más hijos Atribución de culpas/responsabilidades por la enfermedad Estrategias de afrontamiento adoptadas para enfrentarse con la situación Alteraciones de vida sufridas Reacciones del niño | 1-61 1-4 5 6 7 8 9-10 11 |
| Situación actual Padres | Informaciones referentes al momento actual de la enfermedad Valoración de las percepciones de los padres con respecto a sí mismos: Sentimientos/ Emociones vivenciados Aceptación del problema de salud Forma de afrontar la enfermedad (en general dificultades sentidas no tanto con aspectos/situaciones específicas como con las restricciones en la vida del niño; estrategias de afrontamiento adoptadas. Repercusiones de la enfermedad en la vida de los padres (en términos profesionales, de disponibilidad de tiempo, financieros y de relación) Apoyo social | 12 13 14-17 18-22 23-24 |

| | | |
|---|--|--|
| Niño | Valoración de las percepciones de los padres con respecto a los niños: Enfrentarse con la enfermedad (en general, a lo largo del tiempo, estrategias adoptadas, dificultades sentidas no tanto con aspectos/situaciones específicas como con las restricciones originadas por la enfermedad) | 25-29 |
| Hermanos | Comprensión que el niño tiene de la enfermedad Comportamiento actual | 30 |
| | Alteraciones emocionales y de comportamiento en función de la enfermedad. Valoración de las percepciones de los padres respecto a los otros hijos | 31 32 |
| Cónyuge | Interferencia de la enfermedad en relación con ellos Percepción de los otros hijos respecto a esta interferencia | 33-34 y 40 35 y 39 |
| | Forma cómo los otros hijos se enfrentan con la situación | 36 |
| | Relación entre hermanos Actitudes/sentimientos de los hermanos hacia el niño | 37-38 41 |
| | Valoración de las percepciones de los padres en relación con el cónyuge Interferencia de la enfermedad en el matrimonio Calidad de la relación actual | 42-44 45 |
| Contexto escolar | Valoración de las percepciones de los padres en cuanto al impacto de la enfermedad en términos de contexto escolar Informar en la escuela de los problemas de salud Reacción de los profesores Problemas con la escuela motivados por la enfermedad Relación de los profesores con el niño Rendimiento escolar Apoyo escolar por parte de los padres | 46 47 48 49-50 51-52 53 |
| Control de la enfermedad | Valoración de las percepciones de los padres respecto a sí mismos en términos de: Aceptación y cumplimientos de las prescripciones médicas Dificultades sentidas al enfrentarse con aspectos particulares asociados a la dieta Valoración de las percepciones de los padres hacia el niño respecto a: Reacción del niño a la dieta Responsabilidad atribuida al niño en el control de la enfermedad | 54-56 57 58 59 |
| Expectativas y Locus de control parental para la salud. | Valoración de las expectativas de los padres respecto al futuro del niño y a la evolución de la enfermedad Valoración de las creencias de los padres acerca de su grado de control sobre su propia salud | 60 61 |

El cuadro es una adaptación del cuadro original de Santos 1999

C) Datos relativos a la situación de enfermedad

Esta parte de la entrevista constituye el bloque central de la misma. Está dividida en cinco apartados: Datos de la época del diagnóstico, Datos de la Situación Actual con respecto al grupo familiar (los propios padres, el niño, los hermanos y el cónyuge), Datos del Contexto Escolar, Datos del Control de la Enfermedad, Datos de las

Perspectivas de Futuro que incluye una pregunta relativa al locus de control parental para la salud.

Diagnóstico: (Preguntas 1-11)

Las primeras cuatro preguntas son abiertas y remiten a los primeros síntomas de la enfermedad (C1e1-C1e2), a la edad de los chicos cuando se diagnosticó (C1e3) y a lo que los padres sintieron en ese momento (C1e4). Santos plantea que el objetivo de fondo de estas cuatro preguntas es situar a los padres en los sentimientos del momento de diagnóstico de la enfermedad. Como se ha descrito en otro lugar, la expresión de los sentimientos de los padres en el momento del diagnóstico transmiten una enorme carga emocional, incluso transcurridos bastantes años (Aznar et al., 2000). Se trata de valorar estos sentimientos.

Los sentimientos de los padres son inquiridos en la pregunta 5 (C1e5a...ñ). En este caso de una manera cerrada, en la que se interroga acerca de sentimientos específicos y se les solicita que indiquen en una escala de 5 puntos (nada a muchísimo) lo que se aplica en cada caso. Los sentimientos que incluye la pregunta son un abanico amplio de emociones. Santos señala que se corresponden con sentimientos positivos y negativos. Es importante destacar que incluyen aquellos sentimientos que forman parte del proceso de duelo (incredulidad, impotencia, tristeza, rabia y aceptación) según la descripción clásica de (Kübler-Ross, 1972). La pregunta da cabida a otros sentimientos.

Se ha descrito en varios lugares como los padres de chicos con enfermedades crónicas evitan a veces tener más hijos, máxime si estas enfermedades tienen un componente genético. La pregunta C1e6 plantea si han evitado tener más hijos y la C1e7 si atribuyen la responsabilidad a ellos mismos o a otros con respecto a padecer el niño la enfermedad.

La pregunta 8 (C1e8a...t) aborda el modo de afrontamiento de los padres de la enfermedad, siguiendo los planteamientos del modelo de afrontamiento (McCubbin & Patterson, 1983). La autora incluye ítems que recogen estrategias de afrontamiento centradas en el problema (C1e8a-b-d-g-j), centradas en la emoción (C1e8c-e-l-n-o-p-q-r-s-t) y en el apoyo social (C1e8f-h-i-k-m-ñ).

Las preguntas 9 (C1e9) y 10 (C1e10a...h) se centran en las posibles alteraciones en la vida que pudo provocar la enfermedad y la pregunta C1e11 remite a cual es la percepción de los padres de las alteraciones experimentadas por el niño frente al diagnóstico. Santos plantea que esta pregunta tiene una doble intención, por un lado valorar la cuestión importante de cómo los padres recogieron las repercusiones en los hijos, al mismo tiempo que permiten descentrar el tema de ellos mismos para aliviar la tensión de las preguntas anteriores, ya que de hecho en muchos casos estas reacciones no se apreciaron porque los chicos eran muy pequeños.

Situación actual (Preguntas 12 a 61)

En esta sección se pretende valorar el impacto de la enfermedad en los diferentes miembros de la familia. En los propios padres, en el chico, en los hermanos y en el cónyuge. En este apartado algunas preguntas se incluyen en los dos cuestionarios de

padres, cuestión que se comentará en su momento, pero la nomenclatura de la pregunta incluye ese dato.

Padres (Preguntas 12 a 24)

La pregunta 12 (C12e12a...n) incluye los mismos sentimientos que los que contenía la pregunta 5 (C1e5a...ñ), en este caso referidos al momento actual. Se trata en esta pregunta de valorar el efecto del paso del tiempo en la normalización de la intensidad de los sentimientos de los padres una vez transcurrido tiempo del diagnóstico, y que nos permite valorar en que situaciones “se cronifican” los sentimientos alterados posteriores al diagnóstico (M Aznar y A. Amor, 1996) (Rolland, 2000).

La pregunta C1e13 se centra en la forma en que los padres perciben su propia aceptación de los problemas de salud del niño y si el paso del tiempo los ha transformado (Rolland, 2000).

Las preguntas 14 a 17 se refieren a como sobrellevan los padres la enfermedad. En el caso de las preguntas 14 (C12e14a... p)y 15 (C1e15a...l) tratan desde cuestiones externas como la medicación a cuestiones mas subjetivas como el miedo a lo desconocido. La pregunta 15 aborda las dificultades de los padres con las restricciones que tienen los chicos. La pregunta 16 (C12e16a...ñ) se refiere a estrategias utilizadas para afrontarlas. Siguiendo las pautas de la pregunta 8 los ítems se refieren a afrontamiento centrado en el problema (C1e16b-e-ñ,) en las emociones (C1e16a-g-i-k-l-m-n) y en el Apoyo Social (C1e16c-d-f-h-j.), y la pregunta 17 (C1e17) es más general y les interroga globalmente sobre cual es su opinión de cómo lo afrontan.

Las preguntas 18 (C1e18) a 22 (C12e22a...j) desarrollan las posibles repercusiones de la enfermedad de los hijos en las áreas: Profesional, personal, financiera y de relación. El terreno económico tiene particular relevancia para los padres de chicos con Enfermedad Celíaca, debido al elevado importe económico de los productos sin gluten. En las preguntas C1e18 a C1e21a...j se abordan contenidos específicos en los que se les pide que se posicionen frente a los temas profesionales, personales, financieros y de relación, mientras que la pregunta C12e22a...j aborda posibles alteraciones en la relación de los padres con el niño por tener una enfermedad (S. V. Santos, 1999), planteándolo en el formato de comparación de 5 respuestas (mucho menos, menos, igual, más, mucho mas).

En las preguntas C12e23a-b y C12e24a...e se aborda el apoyo social recibido, que fue planteado en la pregunta 16, pero que es desarrollado más en estas preguntas.

Niños (Preguntas 25 a 32)

Varias preguntas de este apartado son las mismas que las del apartado anterior, pero ahora se pregunta acerca de la percepción de los padres con respecto a los niños. Se les pregunta acerca de cómo afronta el niño la enfermedad C1e25, como lo ha hecho a lo largo del tiempo C1e26, las estrategias que utiliza C12e27a...w, y como sucedía en las preguntas 8 y 16 se pregunta sobre las estrategias centradas en el problema, (C12e27b-d-j-k-n-o) en las emociones (C12e27c-e-g-h-l-n-ñ-p) y en el apoyo social. (C12e27a-f-i) y (C12e27p...w). También se valora el grado de dificultad sentida al confrontarse con situaciones específicas que puedan estar asociadas a la enfermedad (C12e28a...o), y con

las posibles restricciones (C12e29a...l). Los contenidos de estas últimas preguntas son similares a los de las preguntas 14 y 15 de la sección anterior (S. V. Santos, 1999).

En la pregunta C12e30a-b se interroga de una forma cerrada acerca de cuánto es de adecuada la comprensión que tiene el niño de la enfermedad, planteando a continuación que explique su respuesta.

La pregunta C12e31a...y se refiere al comportamiento de los niños y en la pregunta C12e32 a...e se aborda la posibilidad de que la enfermedad haya provocado alteraciones en el niño, se preguntan varios aspectos y también se aborda esta cuestión de una manera abierta.

Hermanos (preguntas 33 a 41)

En este apartado se abordan las percepciones de los padres acerca tanto de los otros hijos como de los hermanos entre sí. En las preguntas C1e33 y C1e34a...j se pretende averiguar si el tener un hijo con una enfermedad repercute en la relación de los padres con los otros hijos. En la primera pregunta de una manera más general y en la segunda más específicamente utilizando el formato de la comparación de 5 puntos que ya se mencionó en la pregunta 22. También es utilizado este formato en la pregunta C12e39a...j para referirse a la percepción que tienen los otros hijos de cómo es la relación que los padres establecen con ellos.

La pregunta C1e35 plantea a los padres si sus otros hijos piensan que da un tratamiento especial al hijo con una enfermedad. Es una pregunta de respuesta dicotómica, en la que se les pide que expliquen si dan una respuesta afirmativa.

La pregunta C1e36 plantea cómo piensan ellos que afrontan los hermanos tener a un hermano con una enfermedad. Las preguntas C1e 37 y C1e38 interrogan acerca de la relación entre los hermanos. Las preguntas 36, 37 y 38 tienen una posibilidad de respuesta para cada uno de los hermanos en particular y también de la relación del niño con enfermedad con cada uno de ellos (S. V. Santos, 1999). A la hora de valorar los resultados de estas preguntas la cuestión del número de hermanos plantea la particularidad de que los hijos únicos van a hacer que disminuya el número de casos en esta pregunta y también que cuando exista más de un hermano haya más de una respuesta para la pregunta. En esta investigación se ha optado por hacer la media de las respuestas de todos los hermanos y así obtener una única respuesta para esta pregunta.

La pregunta C1e40 plantea de forma global si dificulta la relación con los otros hijos el tener un hijo con un problema de salud y en cuanto a la pregunta C1e41a...i, se le plantea cual son las actitudes de los hermanos con respecto al niño con problemas de salud.

Cónyuge (preguntas 42 a 45)

Este apartado plantea cuestiones relativas a la relación de pareja y el posible efecto en la misma de tener un problema de salud crónico en un hijo.

En las preguntas C1e42 y C12e43 se les interpela acerca de sí la relación de pareja se alteró después del diagnóstico y posteriormente. La posible interferencia de la enfermedad en la situación actual se plantea en la pregunta C12e44a...ñ con preguntas que abordan diferentes apartados de la relación de pareja y familiar. En la pregunta 45

se les interpela sobre la calidad de la relación de pareja actualmente (S. V. Santos, 1999).

D) Contexto escolar (preguntas 46 a 53)

Este bloque de cuestiones se refiere a la percepción de los padres de la influencia de la enfermedad y en la adaptación de los niños en el área escolar. La pregunta C1e46 inquiriere acerca de sí los profesores fueron informados de la enfermedad. En las dos preguntas siguientes se plantean las reacciones de los profesores ante la enfermedad: . La reacción general de los mismos C1e47 y las repercusiones en como tratan a los niños y la presencia de eventuales problemas con la institución escolar C12e48 preguntando, en su caso, acerca de los problemas que hubiera. La relación de los profesores con el niño se contempla en la pregunta C12e49, planteando si interfiere en la relación establecida y en la pregunta C1e50, respecto a sí tratan al niño de una manera especial especificando, en caso afirmativo, de qué manera (S. V. Santos, 1999).

Las preguntas siguientes se centran en la presencia de posibles problemas en el desempeño escolar. Las preguntas C1e51 y C1e52 se centran en estos contenidos, analizando la primera de ellas el rendimiento escolar actual y la segunda las posibles interferencias de la enfermedad en el rendimiento. La pregunta C12e53 interroga sobre si se apoya al niño en las actividades escolares y se plantea según Santos con el fin de dar un final menos ansiógeno a esta parte. Se da la circunstancia de que el concepto de ayudar en las tareas puede tener varios sentidos. Puede que no se ayude a un niño que tiene buenos rendimientos y que sabe organizarse las actividades y, en este caso, es un valor no “tener” que ayudarlo. Pero también no ayudarlo puede ser un indicador de falta de tiempo dejadez, o fruto de la crispación cuando los padres se ponen a trabajar con los hijos. Por lo tanto es una pregunta importante, pero habrá que valorar estos matices en las respuestas que den los padres.

E) Control de la enfermedad (preguntas 54 a 59)

Se plantean en estas preguntas aspectos del control de la enfermedad con respecto a los comportamientos de los padres y del niño. La adhesión a las prescripciones médicas es muy importante en el manejo de las enfermedades. En el caso de la FQ, la realización de los tratamientos y la toma de medicación y en el caso de la EC en lo que respecta a la adhesión a la dieta (Meichenbaum y Turk, 1991) (Dapena, 1998).

En las preguntas C1e54 a C1e57a...e se plantean las conductas de los padres y se abordan sus percepciones acerca de su grado de aceptación de las prescripciones médicas C1e54, del cumplimiento que hace de las mismas, tanto en términos generales C1e 55 como en áreas específicas C1e56a...g. En este último apartado se integran cuestiones amplias para que den cabida a las dos enfermedades. La pregunta C1e57a...e aborda la dieta de una manera más específica (S. V. Santos, 1999).

Las preguntas C1e58a-b y C12e59a...g abordan el punto de vista de los niños. En la primera pregunta planteando una cuestión de manera abierta acerca de la dieta y su aceptación de la misma y en el caso de la segunda C12e59a...g se aborda la responsabilidad que tiene el niño con respecto a su enfermedad.

F) Expectativas y Locus de control

En la pregunta C1e60a...h se plantea el tema de las expectativas de futuro que, en general, son una fuente de preocupación de los padres cualquiera que sea la enfermedad. Se plantean dos tipos de expectativas/preocupaciones: Las que se refieren a la evolución de la enfermedad y las que se refieren a cómo será el futuro en lo que respecta a su situación. La última pregunta del cuestionario aborda las perspectivas de los padres con respecto a su propia salud en términos del locus de control para la salud.

3.2.2.2. CONTENIDO DEL CUESTIONARIO DEL GRUPO DE CONTROL

El cuestionario del grupo de control fue realizado a partir del cuestionario del grupo de enfermedad. Las primera y segunda parte referidas a los datos Sociodemográficos y de Desarrollo son las mismas, por eso todas esas preguntas tienen un formato C12s o C12d.

En las preguntas de enfermedad la situación cambia. Se van a comentar las preguntas de enfermedad del cuestionario del grupo de control que en el cuestionario se denominan datos de la situación actual, haciendo mención a la correspondencia con las preguntas del grupo de enfermedad.

Como hemos utilizado el concepto de pregunta para referirnos al formato de las preguntas del cuestionario de los padres del grupo de enfermedad y como va a servir de referencia para nombrar a las preguntas que son específicas del grupo de enfermedad y del grupo de control, vamos a denominar cuestiones a cada una de las preguntas de este cuestionario, porque serán englobados en la denominación de preguntas que hemos utilizado ya.

Cuadro 9
Síntesis de cuestionario de los padres del grupo de control

| Areas / Secciones | Contenidos | Cuestiones |
|---|---|----------------------------------|
| Datos Sociodemográficos | Información sociodemográfica referente al niño, a los padres y al contexto familiar | 1-11 |
| Datos del Desarrollo | Información respecto al embarazo, parto, aspectos del desarrollo del niño, salud y situaciones de internamiento | 1-10 |
| Otras informaciones | Enfermedades en la familia y situaciones psiquiátricas, alcoholismo y drogas | |
| Datos relativos a la situación actual: Salud Padres | Se destacan aspectos concernientes a la salud y a los contextos médicos, familiar y escolar Valoración de las percepciones de los padres hacia sí mismos: Forma como se enfrenta con un problema de salud (dificultades sentidas, frente a aspectos/situaciones específicas y estrategias adoptadas) Repercusiones del problema de salud en el ámbito relacional | 1-9 1-2 3-4 |
| Niño | Apoyo social Locus de control para la salud Valoración de las percepciones de los padres respecto a la forma como el niño: Se enfrenta con un problema de salud (dificultades sentidas frente a aspectos/situaciones específicas) | 5-6 7 8-9 |
| Contexto familiar Niño Hermanos Cónyuge | Valoración de las percepciones de los padres respecto a: Comportamiento actual Relación entre hermanos Forma como los hermanos perciben la relación de los padres con ellos Interferencia del problema de salud en la relación del matrimonio Calidad de la relación actual | 10 11-12 13 14-15 16 |
| Contexto escolar | Valoración de las percepciones de los padres en términos de: Problemas con la institución escolar Rendimiento escolar Apoyo escolar por parte de los padres | 17 18 19 |

Desde el punto de vista de la estructura, las cuestiones se distribuyen en tres áreas: Salud, que incluye las percepciones de los padres con respecto a sí mismos y a los hijos, Contexto Familiar, que incluye a los niños, hermanos y cónyuge y Contexto Escolar. Se han realizado algunas alteraciones en la redacción para adaptar las cuestiones del grupo de enfermedad de la mejor manera posible. En lugar de referirse a tener o no una enfermedad se pasa a referirse a cuando se está enfermo o no se está enfermo (S. V. Santos, 1999).

A) Salud

Tiene una pequeña introducción inicial en la que se plantea a los padres como en el desarrollo de los niños sanos se producen problemas de salud, y cómo se va a referir ese apartado a esas situaciones.

Padres (Cuestiones 1-7)

Las cuestiones que se plantean se refieren a la percepción de los padres de la dificultad que les supone afrontar los problemas de salud (la cuestión 1 del cuestionario se corresponde a la pregunta C12e14); Las estrategias utilizadas para afrontarlo (cuestión 2 se corresponde a la pregunta C12e16). La forma en que el problema de salud repercute en su relación con los otros (la cuestión 3 se corresponde con la pregunta C12e21). La posible interferencia de éste en la relación con el niño, analizando comportamientos específicos (la cuestión 4 se corresponde con la pregunta C12e22). El apoyo social recibido (la cuestión 5 y 6 se corresponde con las preguntas C12e23 y C12e24). En esta sección se incluye aquí también el locus de control para la salud (la cuestión 7 se corresponde a la pregunta C12e61), que en el otro cuestionario se encuentra situado al final de las preguntas y aquí en este apartado referido a las percepciones acerca de la salud (S. V. Santos, 1999).

Niños (Cuestiones 8-9)

Esta sección trata de cómo perciben los padres el comportamiento del niño ante los problemas de salud (La cuestión 8 se corresponde con la pregunta C12e27) y cuánto es de difícil para el niño afrontar los aspectos relacionados con los problemas de salud (la cuestión 9 se corresponde con la pregunta C12e28).

B) Contexto Familiar (Cuestiones 10 a 16)

Esta sección no aparece como tal en el cuestionario de enfermedad. Se trata de recoger información del funcionamiento familiar en lo que respecta al funcionamiento del niño, la relación entre hermanos y la relación de pareja. La cuestión 10 trata del comportamiento actual del niño (la cuestión 10 se corresponde con la pregunta C12e31). En las cuestiones 11 a 13 se plantea cómo piensan los padres que es la relación de los hermanos con el niño (la cuestión 11 se corresponde con la pregunta C12e37), la relación del niño con aquellos (la cuestión 12 se corresponde con la pregunta C12e38) y la percepción de los padres del modo en que los hermanos perciben la relación de los padres con ellos por comparación con el niño (la cuestión 13 se corresponde con la pregunta C12e39).

Por último las cuestiones 14 a 16 se refieren al cónyuge. Se plantea en primer lugar si la relación de pareja se altera cuando hay un problema de salud (La cuestión 14 se corresponde con la pregunta C12e43). Se consulta después sobre las áreas específicas en las que puede haber problemas cuando hay un problema de salud (La cuestión 15 se corresponde con la pregunta C12e44). Se pregunta finalmente por la relación de pareja actualmente (la cuestión 16 se corresponde con la pregunta C12e45).

C) Contexto Escolar (Cuestiones 17 a 19)

Las cuestiones 18 y 19 se refieren al rendimiento escolar y a la eventual ayuda de los padres (se corresponden con las preguntas C12e51 y C12e53) Santos plantea que la cuestión 17, que se refiere a posibles problemas con la institución escolar, no se corresponde exactamente con la pregunta correspondiente del grupo de enfermedad ya que en el cuestionario de enfermedad se planteaban los problemas con la institución escolar “por el hecho de tener un problema de salud”. En el cuestionario de control la pregunta es en general y aunque no existe una total correspondencia se va a valorar para compararlo aunque sea de una forma cualitativa (la cuestión 17 se corresponde con la pregunta C12e48).

3.2.3.LA ENTREVISTA DE LOS NIÑOS

3.2.3.1. ENTREVISTA DE LOS GRUPOS DE ENFERMEDAD

El diseño de la entrevista de los niños permitía realizar una entrevista semiestructurada en la que los niños expresaran con espontaneidad sus respuestas en un clima relajado que se había ido generando en el transcurso de la realización de las pruebas. Esto supuso realizar algunas matizaciones al texto inicial de la entrevista que iremos comentando a lo largo de este apartado.

Las primeras preguntas giran en torno a la razón de su presencia en el hospital y esto tiene una doble utilidad: Permite ir introduciendo a los chicos en el tema y al mismo tiempo facilita a la entrevistadora captar en un primer momento la relación del chico con su enfermedad. Este aspecto fue muy importante ya que algunos chicos, todos ellos del GFQ, no veían su enfermedad como una globalidad y entonces las preguntas que incluían en su redacción “tu enfermedad” se transformaban en “una/la enfermedad” y las que incluían “por tener una enfermedad” se transformaron verbalmente en “cuando estás enfermo” para respetar el grado de conocimiento acerca de su dolencia y sus defensas ante la misma. En este caso ese grupo de niños cuando contestan a “cuando estás enfermo” se refieren a los momentos más activos del proceso de su enfermedad

Se podría plantear que esto desvirtúa la uniformidad de las respuestas por la transformación de la pregunta, pero se ha valorado que el grupo de los niños que no entendían su enfermedad como una globalidad o se defendían intensamente de esta percepción, aunque fuera un número reducido, nos podía dar una valiosa información acerca de lo que esta cuestión podía repercutir en su vida cotidiana y en su sufrimiento y siendo entonces muy pertinente rellenar el cuestionario con las adaptaciones verbales que hicieran falta para respetar su proceso. En cuanto a la repercusión de este hecho en los resultados de las preguntas afectadas por esta modificación, cuando se analicen las mismas, se valorará el sesgo que este elemento puede introducir en las preguntas afectadas.

Hay también como en el cuestionario de los padres hay preguntas abiertas y cerradas. Las preguntas abiertas han servido en algunos casos para introducir los temas que luego eran desarrollados en preguntas compuestas por varios ítems. Por ejemplo en la pregunta 9 del cuestionario-entrevista de los niños se plantea: “Cuando las personas están enfermas (tienen enfermedades como la tuya), a veces piensan que hay una razón

para enfermar, como por ejemplo, no haber tenido cuidado. ¿Ya pensaste alguna vez en alguna razón para tener esta enfermedad?. N...S...¿Cuál?.....”. En la pregunta siguiente se les plantea: “Voy a decirte varias cosas que algunos niños, que tienen tu misma enfermedad, piensan que es la razón (la causa) de la enfermedad y tú me vas a contar si estás de acuerdo con ellas o no”.

En las respuestas cerradas se ha planteado respuestas dicotómicas de “Sí” o “No” y en algunos casos la respuesta “A veces”. Por ejemplo en la pregunta 6: “¿Haces lo que el médico y las enfermeras te mandan relacionado con tu enfermedad (sobre lo que puedes y no puedes hacer, cuidados que debes tener...)? ¿Crees que cumples lo que te dicen? Si...a veces ...no ...”En el caso de la pregunta 2 en su segunda parte, en principio sólo contemplaba la respuesta Si o No, pero se valoró incluir “a veces” porque los chicos daban muchas veces esa respuesta. Pregunta 2: “¿En este momento puedes comer de todo? S... N...Si la respuesta es no, ¿te cuesta no poder comer todo lo que te apetece? S...N ...*A veces*.”

Hay respuestas múltiples en las que se ha adoptado el tipo de respuesta de tres opciones “mucho, poco o nada,”

En otras preguntas múltiples se plantean tres opciones pero que se refieren a comparación (Mejor igual o peor) como por ejemplo en la pregunta 15.1 “Algunos niños encuentran que las personas les tratan de manera diferente por tener una enfermedad, y otros consideran que les tratan de la misma manera. Me gustaría saber cómo es en tu caso. Tu madre (te trata) “Mejor, peor o igual”. Esta formulación se extendía también a tres preguntas referidas a aspectos del trato que les dispensan la madre (Pregunta 17) el padre (Pregunta 18)y los hermanos (Pregunta 19).

En la pregunta 14 del cuestionario la comparación se establecía con las respuestas de más, menos e igual: “Hay niños que cuando están enfermos dicen que les apetece hacer ciertas cosas. Te voy a decir algunas de las cosas que ellos hacen y tú vas a contarme si a ti te apetece hacerlas Más menos o igual (que si no estuvieras enfermo). Esta pregunta contenía muchos ítems y resultaba farragosa para los niños de todos los grupos, con el inconveniente añadido de que creaba confusión. En los niños del GFQ que no hablan de su enfermedad como global se refieren a cuando tienen síntomas activos, en los niños del GEC al ser asintomáticos o respondían igual a todo sin entender la redundancia, u optaban por entenderla como una situación de enfermedad común. Por todo ello se decidió a posteriori anular la pregunta y no valorar los resultados obtenidos.

Cuadro 10
Síntesis de la entrevista de los niños de los grupos con enfermedad

| Contenidos | Preguntas |
|---|--------------------------|
| Razón para ir al hospital | 1 |
| Restricciones en la dieta / actividades | 2-3 y 20 |
| Actitud para aprender “cosas” sobre la enfermedad | 4 |
| Personas con las que habla de la enfermedad | 5 |
| Control de la enfermedad | 6-7 |
| Locus de control para la salud | 8 |
| Razón / causa de la enfermedad | 9 y 9.1 |
| Atribuciones de culpa de la enfermedad | 10 |
| Dificultades sentidas al enfrentarse con la enfermedad y con aspectos/situaciones específicas asociadas a la enfermedad; afrontamiento utilizado en el enfrentamiento con ésta | 11y 11.1;(14) |
| Internamiento en hospital | 12 |
| Sentimientos asociados a tener una enfermedad | 13 |
| Percepción en cuanto a ser diferente de los demás | 16 |
| Relación con los demás: Forma cómo se siente tratado por ellos Eventual tratamiento diferencial por parte de la madre, del padre y de los hermanos en función de la enfermedad | 15y15.1 17-19 |
| Contexto escolar: Problemas con los compañeros y profesores por tener una enfermedad Forma como se siente tratado por compañeros y profesores Resultados escolares en función de la enfermedad | 21 y 23 22 y 24 25 |
| Futuro: Profesión imaginada Percepción en cuanto a llegar a ser diferente de los demás Evolución del estado de salud | 26 27 28 |

Es una versión modificada del cuadro correspondiente de Santos.

La primera pregunta C3.1a...c, indaga sobre el conocimiento del niño acerca de la razón por la cual está en el hospital. (Las entrevistas se han hecho en todos los casos en el hospital como se explicará más adelante con ocasión de la revisión del niño de su enfermedad). Se le pregunta si sabe la razón C3.1a, se le pide que aclare ¿Por qué? En caso de respuesta afirmativa y se añade otra cuestión que es una valoración de la entrevistadora de sí el niño percibe cual es el problema de salud C3.1c. Este tercer apartado influye en la manera en que se le dirigen las siguientes preguntas al niño, respetando su proceso de explicitar claramente su enfermedad o en algunos casos de respetar la formulación de las preguntas que permita no abordarla como una globalidad.

La dieta es un aspecto importante en ambas enfermedades. En el caso de la EC es para toda la vida y en el caso de FQ en bastantes casos necesitan hacer algún tipo de dieta. Las preguntas 2 (C3.2a-b) y 3 (c3.3a-b) desarrollan esta cuestión. Se les pregunta si pueden comer de todo C3.2a y en caso de que no sea así, si les cuesta no poder comer de todo C3.2b. Esta pregunta se comentó más arriba, porque fue a la que se le incluyó la posibilidad de respuesta “a veces” que no recogía la versión de Santos. En la pregunta C3.3a-b se les preguntaba acerca de lo que piensan y hacen cuando no pueden comer de todo. Esta pregunta se ideó en principio con dos opciones, pero se les planteó a los niños a la vez “que piensas y que haces”, porque parecía muy exigente que respondieran a ambos conceptos, quedando abierto a criterio de los niños responder a ambos extremos de la pregunta o a uno de ellos y obteniéndose en su resultado una gran riqueza como se comentará en su momento.

En la pregunta C34.4 se les plantea de forma abierta si prefieren “aprender cosas sobre su enfermedad o si prefieren no saber nada”.

La pregunta c34.5a...h plantea si hablan con una serie de personas de su enfermedad y tienen una equivalencia con las preguntas C12e27q...w de los cuestionarios de los padres.

El control de la enfermedad se analiza más específicamente en las preguntas 6 y 7. En la C3.6 se plantea al niño si cumple las prescripciones médicas con tres posibles respuestas (sí, a veces, no) y en la pregunta C3.7a-b se le plantea si alguien le ayuda en el caso de que no lo consiga.

En la pregunta C34.8a...f se interroga acerca del locus de control (Lefcourt, 1980). En esta pregunta, aunque la respuesta a las afirmaciones que la componen está en el formato si o no, se les explicaba profusamente hasta que entendían lo que se les preguntaba, especialmente en el caso de los más pequeños. En muchos casos cómo lo entendían con más facilidad era planteándoles “si la frase es verdad o mentira”. Se han tenido en cuenta los contenidos de la pregunta del locus de control de la entrevista de los padres C12e61 adaptándolos a un lenguaje más asequible para los niños.

Las preguntas C3.9a...l se plantean la percepción del niño en cuanto a las razones/causas de la enfermedad. En la pregunta C3.9a se consulta sobre si ha pensado en alguna razón para tener esa enfermedad y, en caso afirmativo, la pregunta C3.9b le cuestiona acerca de cuál. En las preguntas c34.9c...l se le confrontan con frases que indican posibles causas de la enfermedad (Bibace & Wals, 1980) (Brewster, 1982).

En la pregunta C3.10a-b se le interpela acerca de si culpa a alguien o algo de que él tenga esa enfermedad y en caso afirmativo a quién. Este contenido también se presenta en la entrevista de los padres C1e7a..j, aunque en un formato diferente, más exhaustivo.

Las preguntas C34.11a...ñ se centran en las dificultades para afrontar la enfermedad. En la pregunta C34.11a se le plantea con una cuestión abierta qué le cuesta más y en las C34.11b...ñ se plantean diferentes situaciones indicándoles cuánto le cuestan. Esta pregunta incluye contenidos que ya se han planteado en las preguntas C12e28a...p y c1e29a...m, se plantean de una forma más simple y se incluye el contenido “tener que hacer lo que el médico te manda” como una forma más de valorar la adhesión a los tratamientos (S. V. Santos, 1999).

En la pregunta C34.12a-d se les pregunta si han estado ingresados en un hospital, interesándose en caso positivo si recuerdan cuando y la duración.

Tener una enfermedad provoca sentimientos muy diferentes e influyen en la forma de sobrellevarla. La pregunta C34.13a...i valora los sentimientos asociados a la presencia de una enfermedad, planteando a los niños sentimientos para que digan en qué grado se les aplica. La pregunta C34.14a...q también incidía en el aspecto del afrontamiento, pero cómo comentamos se anuló con posterioridad a su aplicación.

Las preguntas 15 a 19 se centran en el área de las relaciones. Los niños con enfermedad crónica consideran a veces que les tratan diferente por tener una enfermedad. En la pregunta C3.15a-b se le plantea, en una pregunta abierta, si cree que le tratan diferente

por tener una enfermedad y se le solicita aclaración en caso positivo. En las preguntas C34.15c...i se le plantea lo mismo, pero ahora preguntándole por personas concretas: Familia, amigos, con respuesta de comparación Mejor, peor, igual. En la pregunta C3.16a-b se les plantea si ellos mismos se sienten diferentes, pidiéndoles aclaración en caso afirmativo. Las preguntas 17 a 19 pretenden averiguar las características de este tratamiento en los miembros de la familia: La madre C3.17a...h, el padre C3.18a..h y los hermanos C3.19a...k., se indican varios comportamientos y frente a ellos se les pregunta en un formato de grado con comparación (más, menos, igual). Los contenidos de las preguntas 17 y 18 han sido seleccionados a partir de la pregunta C12.22a...j de los cuestionarios de los padres. A su vez los contenidos de la pregunta 19 reproducen la pregunta C1e41a...i del cuestionario de padres de enfermedad y posibilitan un análisis comparativo.

En la pregunta C3.20a-b se les plantean las posibles restricciones en otras actividades además de la dieta que ya se mencionó en las preguntas 2 y 3, indagando en el caso de respuesta afirmativa sobre qué restricciones siente el niño.

Las preguntas 21 a 25 se centran en el contexto escolar, tanto en el nivel de relaciones como en el de rendimiento. La pregunta C34.21a-b plantea los posibles problemas en la relación con los compañeros por tener una enfermedad y, en caso afirmativo, enunciarlos y la C3.22a-b captar si le tratan de manera diferente por tener una enfermedad. Las preguntas C34.23a-b y la C3.24a-b formulan con el mismo formato lo mismo en el terreno de la relación con los profesores. La pregunta C3.25a-b indaga si el niño piensa que tener una enfermedad interfiere en su rendimiento escolar, incluyendo en la redacción una escala de mejor, peor e igual planteándole después por qué piensa eso. Estos contenidos de la relación con los profesores y con el rendimiento son también planteados en la entrevista de los padres aunque con otro formato.

La pregunta C34.26a-b tiene como objetivo situar al niño ante las perspectivas de futuro de la pregunta siguiente, pero introduciéndolo de una manera coloquial con una pregunta habitual como es ¿Qué quieres ser cuando seas mayor?.

Las preguntas C3.27a-b plantean las perspectivas de futuro preguntando si piensa que va a ser diferente a los demás en el futuro y porqué si es afirmativa.

Por último la pregunta C3.28a-b pretende valorar la percepción del niño con respecto al futuro de la enfermedad contrastándole con 4 posibilidades: mejorar, continuar con la enfermedad, empeorar, curarse. Si bien era una pregunta en la que la respuesta podía ser excluyente y podría haber dado una distribución de las respuestas atendiendo a las 4 categorías, en esta investigación, en la presentación de la pregunta se tuvo en cuenta que era la última cuestión que se abordaba con los niños, que cerraba la entrevista y que hablar de perspectivas de futuro podría ser ansiógeno para terminar y por eso se dio el margen de dejar la pregunta abierta de manera que pudieran referirse a que, por ejemplo, podían “continuar como están” en cuanto a tener la enfermedad y escoger la respuesta mejorar o incluso curarse del todo. Los contenidos de estas dos preguntas tienen equivalencia con la pregunta 60 de los padres.

3.2.3.2. ENTREVISTA DEL GRUPO DE CONTROL

La entrevista del grupo de control está basada en la entrevista del grupo de enfermedad. Tienen algunas alteraciones en la redacción pues se trata de preguntarles acerca de cuando tienen algún problema de salud

Cuadro 11
Síntesis de la entrevista de los niños para el grupo de control

| Contenidos | Cuestiones |
|---|------------|
| Actitud para aprender “cosas” sobre el problema de salud | 1 |
| Personas con quien habla del problema de salud | 2 |
| Locus de control para la salud | 3 |
| Razón/causa del problema de salud | 4 |
| Dificultades sentidas al enfrentarse con el problema de salud y con aspectos/situaciones específicos asociados al afrontamiento de la misma | 5-(8) |
| Situación de internamiento | 6 |
| Sentimientos asociados con tener un problema de salud | 7 |
| Forma cómo se siente tratada por los demás cuando tiene un problema de salud | 9 |
| Problemas con los compañeros y profesores | 10-11 |
| Profesión imaginada | 12 |

Como ya se realizó en los cuestionarios de los padres, a efectos de claridad en la exposición, cuando hablemos del número de la pregunta que aparece en el cuestionario del grupo de control lo vamos a denominar cuestión para distinguirlo de la palabra pregunta que definen la nomenclatura que hemos incorporado para todos los cuestionarios.

Se empieza preguntándoles acerca de sí cuando están enfermos prefieren aprender cosas o prefieren no saber nada de la enfermedad (Cuestión 1 corresponde a la pregunta C34.4), si habla o no con una serie de personas (Cuestión 2 se corresponde con C34.5a...h). La cuestión 3 (corresponde a la pregunta C34.8a...f) se refiere al locus de control. La cuestión 4 se refiere a razones de enfermarse (corresponde con C34.9c...l). A su vez las cuestiones 5 y 5.1 se corresponden con las preguntas C34.11a y C34.11b...ñ respectivamente y se focalizan en lo que cuesta más de soportar cuando se está enfermo, planteándose primero como respuesta abierta y después indicando diferentes situaciones.

La cuestión 6 interroga sobre si ha estado hospitalizado (se corresponde con C34.12a).

La pregunta 7 aborda lo que siente el niño cuando está enfermo (se corresponde con la pregunta C34.13a...i), y si considera que otras personas le tratan diferente, normalmente miembros de la familia, amigos y profesores (La cuestión 9 se corresponde con la pregunta C34.15c...i). Los comportamientos que adopta para sobrellevar la situación se abordaban en la cuestión 8 que se correspondía con la pregunta C34.14a...q y, cómo hemos comentado, se ha anulado por confusa.

En las cuestiones siguientes se plantea si ha tenido problemas con los compañeros (cuestión 10) y con los profesores (cuestión 11) Estas dos cuestiones remiten, con matices según Santos, a las preguntas del cuestionario de enfermedad que tratan de sí ha

tenido esos problemas el niño por tener una enfermedad. La correspondencia es respectivamente con las preguntas C34.21a-b y C34.23a-b.

Una última cuestión 12 (se corresponde con la pregunta C34.26) le interpela sobre que quiere ser de mayor.

4. PROCEDIMIENTO

4.1. GRUPOS DE ENFERMEDAD

En el curso 2001-2002 se procedió a la preparación de las pruebas para su aplicación. El objetivo era comenzar por los niños del grupo de Enfermedad Celíaca que eran atendidos en el Servicio de Gastroenterología del Hospital Infantil de La Paz de Madrid dirigido por la Doctora Isabel Polanco Allúe. Esta investigadora colaboraba con el mencionado Servicio ya hacía algunos años. En mayo de 2002 comenzó la aplicación de las pruebas al GEC, aprovechándose la revisión anual que forma parte del protocolo de atención de la Enfermedad Celíaca en el Hospital. Durante el curso 2002-2003 se completó el número de casos del GEC. En este protocolo se incluyó la determinación de marcadores de anticuerpos TGt (transglutaminasa tisular) cuyos resultados se incluían en los datos del GEC.

En octubre de 2003 se comenzó en el Hospital Infantil de La Paz la aplicación de las pruebas a pacientes con Fibrosis Quística que acudían a revisión en el Servicio de Gastroenterología del Centro. Dado que el número de pacientes con F.Q. en el Servicio de Gastroenterología del Hospital de la Paz era reducido, se contactó con la Doctora M^a Dolores Acuña Quirós, con la que se había colaborado en otra investigación, y con la Doctora M^a Dolores García Novo, doctora y Jefa del Servicio de Gastroenterología del Hospital del Niño Jesús respectivamente, que apoyaron y gestionaron el permiso y la colaboración de la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital del Niño Jesús dirigida por el Doctor Adolfo Sequeiros González. En abril de 2004, una vez obtenida la autorización por parte del equipo de la Unidad de Fibrosis Quística, hubo una reunión con la coordinadora de la Unidad Blanca Beltrán Bengoechea con la que se organizó el procedimiento que se iba a seguir con los niños y los padres, a lo largo de toda la aplicación de las pruebas. En febrero de 2005 finalizó la aplicación de las pruebas al GFQ.

Para el trabajo de campo en los hospitales se aprovechaba la revisión de los niños para proponerles la participación en el estudio. En ambos hospitales había un día a la semana para atender a los pacientes de estas patologías. Durante la mañana de consultas podían aplicarse las pruebas a un máximo de dos casos, en muchas ocasiones sólo había un caso y se daba la circunstancia de que alguna mañana no hubiera ningún niño que reuniera los requisitos tanto para el GEC como, después, para el GFQ. Esto fue determinante de los tiempos empleados para la aplicación de las pruebas.

En el Hospital Infantil de la Paz la entrevistadora comprobaba los niños que podían ser incluidos en el estudio al comienzo de la mañana y procedía a hablar con los padres que habían acudido a la consulta. Se les explicaba, generalmente en presencia del niño, que se estaba haciendo una investigación con los siguientes objetivos: comprender más cosas acerca de cómo se sienten los niños que tienen un problema de salud y como se

sienten sus padres. Se les invitaba a colaborar, se les planteaba la confidencialidad del estudio y también que si se encontraba algún indicador de riesgo psicológico se pondría en su conocimiento. Cuando los padres daban su aprobación, se procedía con la entrevista del niño, siempre en coordinación con las necesidades de la consulta. Los padres rellenaban en otra sala los cuestionarios autoaplicados. Con respecto al cuestionario construido, se les planteaba que lo rellenaran en su casa y se quedaba con ellos para que lo trajeran otro día. A la revisión habitualmente acuden los niños acompañados de un progenitor, generalmente la madre. En los casos en que acudían los dos padres se aplicaban las pruebas a ambos.

En el GEC se han realizado 45 contactos con padres que han tenido alguna participación en la recogida de datos. Se han anulado 15 casos obedeciendo a diferentes motivos: 7 padres empezaron pero no completaron las pruebas ya que, en la mayoría de los casos, no comparecieron en la segunda ocasión para traer el cuestionario. Un niño estaba con fiebre y le resultó difícil quedarse con la entrevistadora y se procedió a anular el caso. 1 caso no reunía el requisito de que el diagnóstico de EC fuera definitivo. Con el fin de que los grupos tuvieran el mismo número de integrantes, se anularon 7 casos más: 6 casos porque alguna prueba estaba incompleta y 1 caso porque sólo había datos del padre, que acudió solo a la consulta, y no de la madre. Han colaborado dos familias en las que había dos hermanos con EC en las edades objeto de la investigación.

Al aplicar la prueba PSI a la muestra del GEC se dio una consigna equivocada a los primeros casos. Se les pedía que contestaran acerca del hijo que les preocupara más. 4 de los padres contestaron refiriéndose a otro hijo diferente del que tenía E.C. y el resto contestó refiriéndose al niño con EC, por lo cual se ha procedido a anular el PSI de tres madres y un padre que se refirieron a un hijo diferente. Ha habido algún caso en el que se han anulado las pruebas de algún padre porque se han observado en el PSI unas puntuaciones extremadamente bajas de Estrés total junto con claros indicadores de respuesta defensiva, ambos extremos indicadores de falta de sinceridad.

Los niños de la Unidad de FQ del Hospital del Niño Jesús acuden siempre a una revisión anual y también pueden tener, según el caso, revisiones con más periodicidad. Cuando acuden a la consulta tienen cita con varios miembros de la Unidad (Neumólogo, Gastroenterólogo, Nutricionista, Fisioterapeuta...) Se valoraba con la coordinadora de la Unidad, al principio de la mañana, qué niño/os podían reunir las características de la investigación, se contactaba con los padres en la sala de espera y se les proponía la participación en el estudio. La coordinadora de la Unidad organizaba cuál era el momento más apropiado para la aplicación de las pruebas en función de las necesidades de las diferentes consultas.

En el GFQ se han realizado 4 contactos en el Hospital Infantil de la Paz y 32 en el Hospital del Niño Jesús. Se han anulado 6 casos. Las razones de las anulaciones han sido de diferente tipo. En 2 casos sólo se produjo una primera toma de contacto y no continuaron. 2 casos no finalizaron todas las pruebas. En un caso falló la grabación de la cinta de la prueba de las láminas del niño y, por último, en 1 caso los padres no quisieron continuar. No hubo ninguna familia que tuviera más de un hijo con FQ en las edades objeto de la investigación.

El grupo que costó más trabajo reunir fue el GFQ puesto que hay una incidencia baja de esta patología; es por ello que en los otros dos grupos se han anulado casos que tenían

todas las pruebas para igualar las muestras aunque, como ya se ha explicado, se procedió a anular aquellos menos pertinentes por tener carencia de algunos datos.

Una vez que se aplicaban las pruebas en los grupos de enfermedad se tenía una primera valoración clínica de los niños. Se podían apreciar, entonces, resultados que indicaban desajuste o sufrimiento en los niños. En estos casos se procedía a ponerlo en conocimiento del equipo del Centro y de los padres. En el Hospital Infantil de La Paz se comentaba con la Jefa de Servicio y se conversaba con los padres. En el Hospital del Niño Jesús se ponía en conocimiento de la coordinadora de la Unidad de Fibrosis Quística y de la Psicóloga asignada por el Servicio Psicológico de la Unidad para este menester, en cuyo caso o bien la entrevistadora o bien la psicóloga del centro procedían a entrevistarse con los padres.

Se valoraba como indicadores de malestar en los niños la existencia de algunos de los siguientes indicadores: Una pésima ejecución de los dibujos, historias claramente problemáticas y/o la presencia de algunas respuestas de los cuestionarios como: Sentir culpa por estar enfermo, sentir que le tratan mejor por estar enfermo, etc.

En el caso del GFQ algunas veces la aplicación de las pruebas provocaba movilizaciones en el caso de los padres, al recordar sentimientos pasados o al pensar a fondo acerca de la enfermedad, lo que era recogido y canalizado por la entrevistadora y por la psicóloga de la Unidad. En el caso de los niños, en el transcurso de la entrevista se tomaron las medidas adecuadas para evitar movilizaciones innecesarias. Estas medidas consistían en respetar el nivel de conocimiento que los niños tenían sobre su enfermedad, transformando el enunciado de las preguntas cuando se observaba que el niño no aludía a la enfermedad de una forma global, hablando entonces de “cuando estás enfermo”.

4.2. GRUPO DE CONTROL

En septiembre de 2003, paralelamente a la aplicación en el GFQ, se comenzaron los contactos con dos centros escolares de Madrid capital: El Colegio Siglo XXI y el Colegio Nuestra Señora de la Paz. Este último centro no tiene ninguna relación con el Hospital de la Paz y su nombre es una mera coincidencia. Se concertó una entrevista con las directoras de ambos centros. Se les explicó las características de la investigación y el tipo de implicación de los centros y de los padres que se necesitaba y, junto con ello, se les entregaron dos cartas: una con la petición por escrito a la dirección y otra con la solicitud de autorización al Consejo Escolar. Se solicitaba la autorización para contactar con los padres a través del Centro Escolar y también el uso del centro para la aplicación de las pruebas, ya que esto podía facilitar la colaboración de los padres, al no necesitar desplazarse a otro lugar. Una vez obtenida la autorización del Consejo Escolar, se procedió a entregar una carta solicitando su colaboración a los padres de los niños de las edades objeto de este estudio. En esta carta se aludía a solicitar su colaboración para una investigación destinada a valorar la forma en que los padres afrontan los problemas de salud de sus hijos y el modo en que lo hace el propia niño, desde casos con problemas transitorios de salud hasta el caso de enfermedades crónicas. En el Colegio Siglo XXI los profesores de las edades implicadas en el estudio entregaron una circular a los padres. En el Colegio Nuestra Señora de la Paz siguieron la misma actuación y además la directora del centro aprovechó la reunión de los padres del centro de principios de curso, para animar a los padres a colaborar en la investigación. Los padres

interesados devolvían al centro la carta con la respuesta afirmativa y la entrevistadora se ponía en contacto telefónico con ellos para concertar una cita. Se procedía a citar a uno de los padres o a ambos, según su disponibilidad, junto con el niño, en el Centro Escolar y en un horario de tarde posterior a la jornada escolar.

En un primer contacto con padres e hijos, se procedía a explicar a los niños, en presencia de los padres, los motivos de la convocatoria. Se les explicaba que se estaba llevando a cabo una investigación acerca de cómo se sienten los niños y sus padres cuando tienen problemas de salud y que estábamos recogiendo datos de niños que tenían algún problema de salud concreto y de niños que no los tenían como era su caso. Se pedía su colaboración y se pasaba a la aplicación de las pruebas.

A lo largo del curso 2003-2004 se procedió a la realización de todas las entrevistas con los padres y niños de los dos centros escolares.

Se han realizado 13 contactos en el colegio Siglo XXI y 24 contactos en el Colegio Nuestra Señora de La Paz. Se han anulado 7 casos por varios motivos: 2 casos incompletos porque los padres no continuaron, 1 caso por faltar una prueba y 4 casos completos en las pruebas, pero que, para igualar el número del GFQ, se prescindió de los que tenían alguna prueba incompleta, entre ellos algún caso que había dado respuesta defensiva alta en el PSI, indicador de insinceridad en las contestaciones, como se ha mencionado antes. Han colaborado 5 familias en las que había dos hermanos en las edades objeto de la investigación.

Entrevista de los niños

La autora de este trabajo ha realizado todas las entrevistas con los niños y ha hecho el seguimiento de la recogida de los cuestionarios de los padres. En algunos casos, al principio de la aplicación en el GFQ ha tenido una colaboradora para recoger los cuestionarios a los padres y, en el resto de casos, todo el trabajo de campo ha sido realizado por una misma persona.

Una vez que se había hablado con los padres, generalmente en presencia de los niños como se ha mencionado, se procedía a trabajar con el niño. Se hacía una introducción retomando lo que se había hablado con los padres y posteriormente se les pedía que dibujaran una persona y después una persona del otro sexo. En algún caso de los niños de 6 años había que aclararles algo más la consigna “del otro sexo” porque no entendían, pero lo comprendían en todos los casos al preguntarles si era un chico o una chica lo que habían dibujado en primer lugar y plantearles otra vez la cuestión. Se les pedía que dibujaran a su familia y después que pusieran el nombre o parentesco y edad aproximada a sus componentes, con el fin de ubicar a los personajes. A continuación se les pasaba a explicar la consigna para inventarse las historias siguiendo el criterio de aplicación del CAT y se procedía, con su conocimiento, a grabar las historias para luego transcribirlas. En último lugar se les planteaban las preguntas del cuestionario.

Se disponía de una única entrevista con los niños y entonces el tiempo de ejecución de las pruebas debía ser en torno a una hora, para no agotar a los niños; esto determinó el que se eligiera esta forma de aplicación de los dibujos. Se utilizó el criterio de realización del dibujo sin comentarios posteriores como lo aplican algunos autores en la consigna (Münsterberg Koppitz, 2003) a diferencia de otros que plantean preguntas

posteriores sobre el dibujo (Portuondo, 1997)). En el caso del dibujo de la familia, se prescindió de la forma de aplicación del dibujo de la familia inventada (Corman, 1967), para pedirles solamente que dibujaran a su familia.

Lo que se les decía a los niños al presentarle las láminas era lo siguiente: “Ahora vamos a hacer una actividad de inventar historias. Te voy a enseñar unos dibujos y tu te vas a inventar una historia a partir del dibujo; cuando acabes te enseñaré otro”. En la primera lámina si el relato era descriptivo se procedía a añadir: “ que pasa después y/o me has contado lo que aparece en la lámina, ahora invéntate una historia de lo que sucede.”

Se valoró empezar por los dibujos porque esta propuesta podía ser más apetecible para la mayoría de los niños. Entonces el orden de aplicación convertía en más ansiógena la realización de la primera prueba del dibujo, pero permitía ir creando un clima que favorecía la cercanía entre el niño y la entrevistadora en la realización del cuestionario, que era la parte final de la entrevista. Este apartado era el más personal y directo puesto que se les preguntaba acerca de la enfermedad, su actitud ante la misma y las dificultades que se encontraban.

La aplicación de las pruebas del grupo de enfermedad en los niños invertía un mínimo de 50 minutos y hubo algún caso que invirtieron más de 90 minutos, particularmente por historias prolijas. La media de tiempo era aproximadamente entre 60 y 75 minutos. En el GC el tiempo mínimo era de 40 minutos y el máximo de 75 minutos. Los tiempos medios se situaron entre 50 y 60 minutos.

Al finalizar la prueba, a modo de despedida, se les preguntaba a los niños de una manera informal cual de las tres actividades que habíamos realizado les había gustado más: “Los dibujos, las historias o las preguntas”. Aunque no fue un dato que se recogiera sistemáticamente, sin embargo, había un número muy elevado de niños que comentaban que lo que más les había gustado eran las preguntas. Podía influir el que fuera lo último que se les había aplicado, pero esto muestra que vivieron con tranquilidad esta parte de la recogida de información. En un caso un niño mostró dificultades para dibujar y después de hacerle las preguntas se animó a realizar el resto de las pruebas.

5 PROCEDIMIENTOS ESTADÍSTICOS

Se van a describir a continuación las pruebas que se han utilizado a lo largo de toda la investigación para el procesamiento corrección y valoración de los resultados obtenidos.

5.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICA Y ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LAS MUESTRAS

Para la determinación de las características sociodemográficas de las muestras y en el estudio descriptivo se ha utilizado estadística descriptiva en función de las características de las variables que se describen. Para las variables numéricas se ha utilizado la media, la desviación típica y los valores mínimos y máximos cuando se ha considerado apropiado. Para las variables nominales se ha utilizado el estudio de las frecuencias y de los porcentajes, así como el uso de tablas de contingencia.

Para el estudio de las diferenciaciones de los grupos se ha utilizado estadística inferencial, con diferentes contrastes según las características de las variables a analizar. Así, para las variables nominales se ha utilizado la prueba de χ^2 y para las variables continuas se han usado pruebas t de Student para los casos en que la comparación era de dos variables y ANOVA de un factor cuando había que comparar más de dos grupos.

5.2. ESTUDIO 1. AJUSTE PSICOLÓGICO DE LOS PADRES Y LOS NIÑOS

5.2.1. PADRES

Las pruebas aplicadas a los padres fueron tests psicométricos con el objetivo de medir sus niveles de ansiedad, depresión y estrés parental. Para el análisis de los resultados de los padres en las pruebas que se les aplicaron (BDI, STAI y PSI) se utilizó el análisis de varianza univariada ANOVA de dos factores: el sexo, con dos categorías (hombre-mujer) y el grupo al que pertenece el sujeto, con tres (GC, GEC y GFQ). Las variables dependientes fueron la puntuación en las diferentes pruebas: *BDI*, *Ansiedad- estado*, *ansiedad- rasgo* y *las escalas del PSI*.

5.2.2. NIÑOS

5.2.2.1. TESTS PROYECTIVOS GRÁFICOS

De los dibujos obtenidos en la recogida de datos se ha realizado un examen teniendo como objetivo la codificación de las siguientes variables:

- Indicadores emocionales: Son características del Dibujo de la Figura Humana que han sido descritas como indicadores de desajuste. (Münsterberg Koppitz, 2003) Cada uno se mide en presencia y relevancia mediante una escala ordinal. De la suma de todas las puntuaciones en indicadores emocionales de un sujeto se obtiene la variable *Puntuación del DFH1* para la primera ejecución del dibujo, la variable *Puntuación del DFH2* para

la segunda ejecución y *Puntuación del DFA* para la ejecución del sujeto en la realización de un dibujo de una familia. Para medir estas variables se ha utilizado el análisis de varianza univariada ANOVA de un factor, siendo este el grupo al que pertenece el sujeto con tres categorías (GC, GEC y GFQ) y la variable dependiente la puntuación del sujeto en cada una de estas tres variables.

- *Categorías de Ajuste*: Según Koppitz, son variables en las que se pueden englobar los indicadores emocionales. Se definen como el sumatorio de las puntuaciones de los indicadores emocionales que Koppitz describe como adscritos a esa categoría. Para medir estas variables se ha utilizado el análisis de varianza univariada ANOVA de un factor, siendo éste el grupo al que pertenece el sujeto con tres categorías (GC, GEC y GFQ) y la variable dependiente la puntuación del sujeto en cada una de las categorías de ajuste

Para todas las variables numéricas se ha hecho una prueba de análisis de Varianza univariada de dos factores, siendo la variable dependiente la variable a medir y con dos factores, uno fijo, el grupo, con tres categorías (GC, GEC y GFQ) y otro factor aleatorio, el sexo del sujeto, con dos categorías (Mujer y Varón), con el objetivo de evaluar el posible efecto del factor sexo en la distribución de la variable, teniendo así en cuenta la interacción de los dos factores

- *Presencia de Bloque Parental y Apego seguro*: Estas dos variables tienen dos alternativas de respuesta (sí- no), por lo que para su contraste se ha realizado una prueba de independencia mediante χ^2 de Pearson.

- *Variables de respuesta abierta*: Se han analizado mediante porcentajes y frecuencias las variables de respuesta abierta como *Figura Parental*, *Figura Omitida*, *Figura conflictiva* y *Figura Entre los Padres*.

5.1.2.2.LÁMINAS

De la corrección de las historias obtenidas se han obtenido las siguientes variables:

- CERH: Es la puntuación del desempeño de cada niño obtenida de la valoración de la ejecución para cada historia, siendo CERH1 la variable obtenida de la lámina 1, CERH2 la variable obtenida de la lámina 2, etc. Para medir estas variables se ha utilizado el análisis de varianza univariada ANOVA de un factor, siendo este el grupo al que pertenece el sujeto con tres categorías (GC, GEC y GFQ) y la variable dependiente la puntuación del sujeto en cada una de estas variables.

- ICERH: Es la puntuación global del desempeño de cada niño obtenida mediante la siguiente fórmula:

$$ICERH = \frac{\text{Sumatorio de las variables CERH}}{\text{Número de Historias}}$$

Y obteniendo así una puntuación acotada entre 0 y 3 para cada sujeto. Para medir estas variables se ha utilizado el análisis de varianza univariada ANOVA de un factor, siendo este el grupo al que pertenece el sujeto con tres categorías (GC, GEC y GFQ) y la variable dependiente la puntuación del sujeto en la variable *ICERH*.

- Índices de Variables Formales: Puntuación global de cada niño obtenida de las variables formales de cada historia (ver cap. IV.3112D) mediante la siguiente fórmula:

$$\frac{\text{Sumatorio de las variables formales}}{\text{Número de Historias}}$$

Para medir estas variables se ha utilizado el análisis de varianza univariada ANOVA de un factor, siendo este el grupo al que pertenece el sujeto con tres categorías (GC, GEC y GFQ) y la variable dependiente la puntuación del sujeto en cada uno de los índices de las variables formales.

- Índices de Variables de contenido: Puntuación global de cada niño obtenida de las variables de contenido de cada historia (ver cap. IV. Punto 3.1.1.2. D) mediante el sumatorio de la presencia de las variables de contenido en la historia resultando un índice acotado entre 0 (no aparece nunca) y 10 (aparece en todas las historias). Para medir estas variables se ha utilizado el análisis de varianza univariada ANOVA de un factor, siendo este el grupo al que pertenece el sujeto con tres categorías (GC, GEC y GFQ) y la variable dependiente la puntuación del sujeto en cada uno de los índices de las variables de contenido.

- Variabes que definen un personaje del relato: Figura Principal y Existencia de Figura Conflictiva: Al ser variables con dos alternativas de respuesta (1- Presencia/ 0- Ausencia), su análisis se ha basado en medidas descriptivas como frecuencias y porcentajes.

- Número total de palabras en las historias: Conteo de las palabras de las que consta cada historia. Para medir esta variable se ha utilizado el análisis de varianza univariada ANOVA de un factor, siendo este el grupo al que pertenece el sujeto con tres categorías (GC, GEC y GFQ) y la variable dependiente el *número de palabras* de cada sujeto.

5.3. ESTUDIO 2. CARACTERÍSTICAS DEL IMPACTO GENERAL DE LA ENFERMEDAD

Se elaboraron cuatro cuestionarios, dos para los padres y dos para los niños. Dos eran para los grupos de enfermedad y dos para los grupos de control.

Para el análisis de ambos cuestionarios se utilizaron técnicas no paramétricas debido a que la mayoría de las variables estaban codificadas de forma ordinal o nominal. Es necesario tener en cuenta que no todas las preguntas que se encontraban en los cuestionarios para los grupos GEC y GFQ se encontraban en el que se le entregaba al GC, por lo que fue necesario la prueba de Kruskal- Wallis, ya que el factor tenía en este caso tres condiciones. En el caso de que la prueba diera resultados significativos, se procedía a la realización de la prueba de Mann-Whitney a modo de post-hoc, sobre los tres pares de posibles diferencias (GC- GEC; GC- GFQ y GEC- GFQ), para ver entre qué grupos se encontraban. En el caso de que la variable no fuera común a los dos cuestionarios, la prueba que se pasaba era la de Mann- Whitney.

Para las variables con dos alternativas de respuesta o las variables nominales se ha realizado para su contraste una prueba de independencia mediante χ^2 de Pearson.

Para las variables de respuesta abierta, el análisis ha sido cualitativo y basado en las frecuencias y los porcentajes. También se han analizado sobre la base de las frecuencias y porcentajes las variables *C34.e9*, *C3e17*, *C3e18* y *C3e19* del cuestionario de los niños, dándoles un tratamiento cualitativo, ya que, debido a las características de estas variables, resultaba interesante realizar este tipo de tratamiento, además del cuantitativo. La variable *C34.9* también se ha tratado en términos de porcentajes.

5.4. ESTUDIO 3. RELACIÓN ENTRE VARIABLES

Se ha utilizado básicamente estadística no paramétrica por el carácter ordinal de la mayoría de las variables que se han tomado en cuenta en este estudio.

Se han hecho pruebas no paramétricas de diferencias de medias entre variables de los cuestionarios, referidas a situaciones o sentimientos inmediatamente posteriores al diagnóstico, con la correspondiente variable del momento actual utilizando la prueba de Mann-Whitney.

También se ha valorado la relación entre respuestas del cuestionario de los niños y de los padres y una variable de ajuste de los niños extraída de los índices de las pruebas proyectivas mediante el Coeficiente de Correlación de Spearman.

V ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

Se va a proceder a analizar los resultados, comenzando por el estudio descriptivo de las muestras, para después pasar a desarrollar los resultados divididos en tres estudios. En cada estudio se procederá después a la discusión de sus resultados.

1 ESTUDIO DESCRIPTIVO DE LAS MUESTRAS

En este apartado se van a recoger los datos descriptivos de las muestras obtenidos a partir de la información que dieron los padres en el cuestionario que rellenaron. Se incluyen los datos de escolaridad, los datos de salud y los de desarrollo; los datos sociodemográficos que también estaban incluidos en el mismo se han descrito en el capítulo IV punto 2.

1.1.ASPECTOS DEL CONTEXTO ESCOLAR/EDUCATIVO Y FAMILIAR

Cuadro 1
Edad de escolarización preescolar

| | GC | | GEC | | GFQ | | Total | |
|------------|-------|------|-------|------|-------|------|-------|------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| 0 a 2 años | 20 | 66.7 | 17 | 58.6 | 13 | 44.8 | 50 | 56.8 |
| 2 a 4 años | 26 | 86.7 | 21 | 70 | 15 | 53.6 | 62 | 70.5 |
| 4 a 6 años | 30 | 100 | 28 | 96.6 | 27 | 93.1 | 85 | 96.6 |

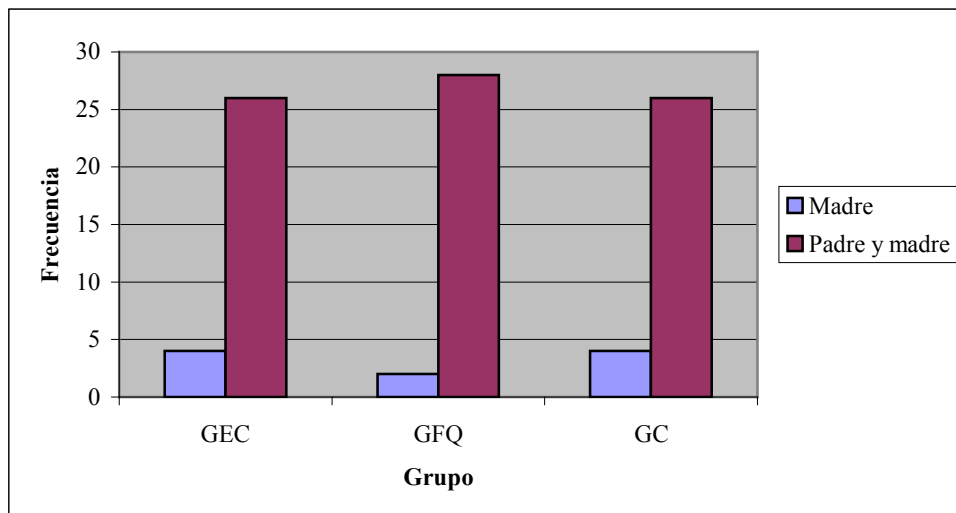
Hay tres niños que inician la escolaridad a los 6 años, uno de GEC y dos de GFQ. Existen diferencias significativas en la escolaridad en la etapa de 2 a 4 años entre el GFQ y el GC ($\chi^2=7,625$; $p<0,022$)

Cuadro 2
Asistencia regular a la escuela

| | GC | | GEC | | GFQ | | Total | |
|--|-------|-----|-------|-----|-------|------|-------|------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| | 30 | 100 | 30 | 100 | 25 | 83.3 | 85 | 94.4 |

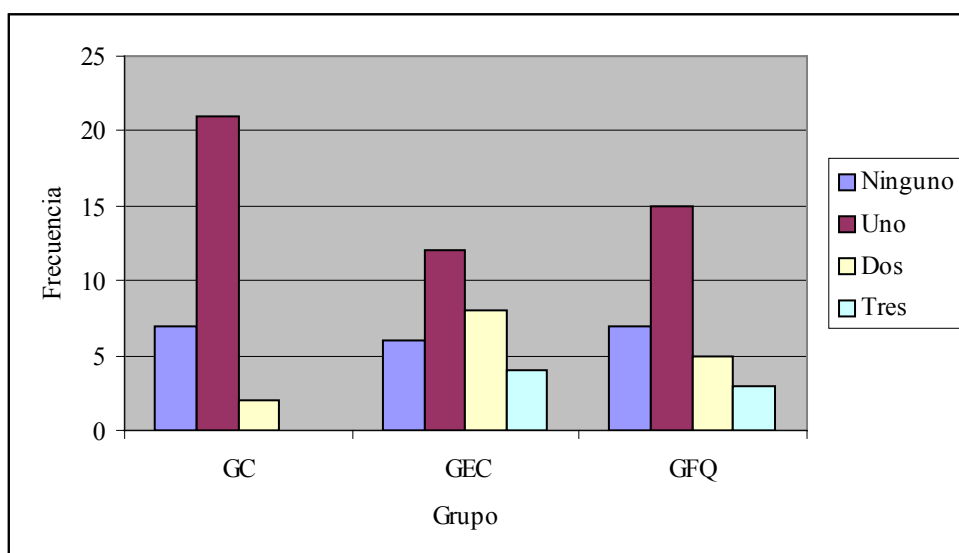
Existen diferencias significativas en la asiduidad de la asistencia a la escuela por parte del GFQ respecto a los otros dos grupos ($\chi^2=10,588$; $p<0,005$). En todos los casos obedece a incidencias con respecto a la enfermedad, por visita al hospital para revisión o por enfermedad.

Figura 1
Núcleo familiar del niño



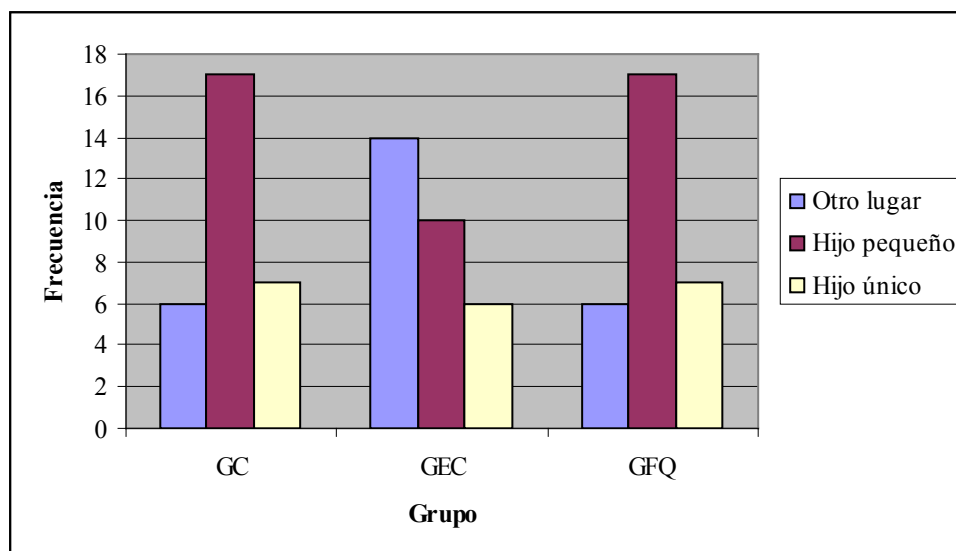
En la mayoría de los casos el niño vive con ambos padres.

Figura 2
Número de hermanos del sujeto



No se encuentra significación entre ninguno de los tres grupos ($p < 0,064$, $F = 2,835$). Al mismo tiempo si comparamos el lugar del sujeto en la fratria no existen diferencias en esta cuestión entre las tres muestras. ($p < 0,342$; $F = 1,091$)

Figura 3
Lugar que ocupa en la fratría
Hijo pequeño o único



Se ha valorado esta cuestión para comprobar si el hijo que tiene problemas de salud es el último y por lo tanto podría significar que se ha evitado tener más hijos. En el GC y en el GFQ hay un 80% de casos que son último (pequeño o único) frente a GEC que hay un 53%. No existe diferencia significativa entre los grupos. ($p < 0,123$; $\chi^2 = 7,250$).

1.2.DATOS DEL DESARROLLO

Se incluyen en este apartado los datos relativos a embarazo, parto, las edades en que los niños comenzaron a hablar, andar, y el control de esfínteres; también los posibles problemas de sueño, alimentación, visuales y auditivos.

Por lo que respecta al embarazo, un 70% (21) de las madres del GC y del GEC refieren que tuvieron un embarazo normal, mientras que en el GFQ asciende al 93%. No existen diferencias significativas en la variable ($p < 0,05$; $\chi^2 = 5,990$).

Las complicaciones en el embarazo en el GEC fueron: 1 Polihidramnios, 4 amenazas de aborto que requirieron reposo y también 2 reposos por riesgo de parto prematuro. Falleció un bebé en un parto gemelar y hubo un caso de toxoplasmosis en el último mes. En el GFQ se produjeron tres diabetes gestacionales en el último tercio de embarazo. En el GC hubo una amenaza de aborto y otra de parto prematuro con reposo, 2 desprendimientos de placenta, 1 embarazo gemelar con riesgo y 1 caso de CIR resuelto con Cordocentesis.

Los partos eutócicos se han distribuido de la siguiente manera: un 75% (21) de las madres del GFQ, 70% (21) de las madres del GEC y un 60% (18) del GC. El resto han sido partos por cesárea. No existe diferencia significativa en esta variable ($p < 0,456$; $\chi^2 = 1,571$). Se utilizaron ventosa y fórceps en un caso del GEC y en uno del GC respectivamente y un niño del GFQ tuvo una fractura de clavícula en el parto.

Cuadro 3
Edades en meses del comienzo del lenguaje, deambulaci3n y control de esf3nteres
(vesical y anal)

| Variable | GC | | | | | GEC | | | | | GFQ | | | | |
|-----------------|----|---------|------|----|----|-----|---------|------|----|----|-----|---------|------|----|----|
| | N | Me d | DT | m | M | N | Me d | DT | m | M | N | Me d | DT | m | M |
| Hablar | 29 | 16.03 | 4.67 | 8 | 24 | 23 | 14.17 | 4.74 | 9 | 30 | 23 | 14.83 | 8.43 | 4 | 36 |
| Andar | 30 | 12.23 | 1.77 | 9 | 16 | 29 | 12.53 | 2.77 | 9 | 21 | 28 | 13.14 | 2.57 | 9 | 20 |
| Control vesical | 29 | 27.13 | 9.52 | 15 | 60 | 28 | 24.78 | 5.94 | 12 | 36 | 25 | 26.8 | 6.57 | 15 | 36 |
| Control anal | 29 | 25.86 | 8.13 | 12 | 36 | 27 | 23.70 | 4.9 | 12 | 36 | 26 | 26 | 6.61 | 15 | 36 |

No existen diferencias significativas en la edad de comienzo de estos procesos de desarrollo. Hablar ($p < 0.539$; $F = 0.623$), Andar ($p < 0.348$; $F = 1.068$), Control vesical ($p < 0.458$; $F = 0.788$) y Control heces ($p < 0.375$; $F = 0.993$)

En cuanto al control de esf3nteres posterior a los 5 a3os con respecto al control vesical se ha encontrado un 20,7 % de sujetos (6) del GEC y un 10,7% (3) tanto en el GC como en el GFQ. S3lo existen dos casos de falta de control de heces y se producen en el grupo de control.

Con respecto al sue3o, la mayor parte de los ni3os de los tres grupos no han presentado problemas de sue3o 70% (19) en el GC, 75,9% (22) en GEC y 83,3% (25) en el GFQ. No existen diferencias significativas ($p < 0,476$; $\chi^2 = 1,486$). Entre los problemas de sue3o se encontraban los problemas para conciliar el sue3o (presentes en 5 ni3os del GC, 2 del GEC y 1 del GFQ), terrores nocturnos (2 ni3os del GC y 1 de GFQ) y pesadillas (1 GEC y 1GFQ). Adem3s, 1 ni3o del GEC "sue3a en voz alta", 1 del GFQ se despertaba muchas veces y 3 del GC se despertaban por problemas respiratorios, c3licos y lombrices respectivamente.

En cuanto a los problemas de alimentaci3n en el GEC 1 ni3o tuvo ausencia de apetito. En el caso del GFQ se encontraron 4 casos de ausencia de apetito, y se mencionan adem3s 2 casos de alimentaci3n por sonda, 2 con intolerancia a la leche, y 1 con pancreatitis. En el GC hubo 2 ni3os con reflujo g3strico.

En la relaci3n actual con la comida en el GEC, adem3s de la dieta sin gluten, hay 1 ni3o con ausencia de apetito, y 1 con lentitud al comer. En el GFQ hay 5 ni3os que tienen ausencia de apetito, y adem3s, uno con v3mitos y reflujo gastroesof3gico y otro con dificultades de absorci3n. En el GC hay 3 ni3os que no les gusta comer todos o algunos alimentos.

En el GEC hay un ni3o con problemas de movilidad y dos con problemas de o3do (en los otros grupos no hay problemas en estos 3mbitos) En el GEC hay un ni3o que tiene dificultades con el habla, mientras que en el GC y en el GFQ hay dos ni3os con esta

dificultad. Por lo que respecta a la vista, hay cuatro niños en el GEC, tres en el GFQ y uno en el GC que tienen problemas en la vista.

1.3 DATOS RELATIVOS A LA SALUD

Descartando la enfermedad crónica que padecen y las patologías propias de la infancia (varicela, amigdalitis, sarampión, etc.) hay un 43.3% (13) del GEC y un 50% (15) del GC que refieren haber tenido enfermedades, frente al 6,7% (2) del GFQ. Existen diferencias significativas entre GFQ y GEC ($\chi^2=11,023$; $p<0,001$) y entre GFQ y GC ($\chi^2=11,458$; $p<0,001$). No se encuentra significación entre GEC y GC ($\chi^2=0,28$; $p<0,867$). La explicación a estos datos puede ser que para el GFQ muchas de las dolencias de la infancia están relacionadas con la FQ.

En lo que respecta a hospitalizaciones el 60% (18) de los niños del GC y el 56,7% (17) del GEC no han precisado hospitalización frente al 10% (3) de los niños del GFQ que no han sido hospitalizados nunca.

Si le añadimos a este porcentaje el de los chicos que han precisado una única hospitalización los resultados son: La mayoría de los chicos del GEC 96,7% (29) y del GC 90% (27) no han sido hospitalizados o lo han sido en una sola ocasión. En el GFQ hay solamente un 20% (3) que no han sido hospitalizados o lo han sido en una ocasión. Existen diferencias significativas entre el GFQ y los otros grupos ($F=29,809$; $p<0,000$)

1.3.1.SALUD ACTUAL

En el GEC una chica padece Diabetes Mellitus, aparecen dos casos de Alergia, una al polen y otra alimentaria, y una Dermatitis Atópica. En el GC hay 5 procesos alérgicos y un niño con problemas en la piel.

1.3.1.1. TGT ÍNDICE DE TRANSGLUTAMINASA TISULAR EN EL GEC

Se ha contado, además, con el índice TGt para determinar el estado de salud actual del GEC. El índice de TGt, como se ha comentado en e Cap. II punto 3.2. sirve como indicador para detectar transgresiones en la dieta (I Polanco, 2000)

El valor mínimo se situó en 0,21 y el máximo en 10,01

Cuadro 4
Determinación de TGt

| Grupo | N | Media | Desviación Típica |
|-------|----|-------|-------------------|
| GEC | 28 | 1,43 | 1,88 |

Los resultados indican que todos los sujetos menos 1 de la muestra de EC obtienen resultados muy por debajo de la cantidad considerada como indicadora de transgresiones, que se sitúa alrededor de 5. Podemos considerar entonces que los sujetos con E.C. de la muestra siguen adecuadamente la dieta, por lo que su estado de salud en la actualidad en lo que respecta a la EC es bueno y, por lo tanto, las transgresiones no podrán ser una variable contaminante de los mismos en los resultados que se obtengan.

Síntesis

Los niños del GFQ comienzan la escolaridad significativamente más tarde que el grupo de control y hay un absentismo escolar significativo como consecuencia de vicisitudes de su enfermedad (revisiones, enfermedad); este dato concuerda con lo referido en el capítulo II punto 3.1. El GEC empieza un poco más tarde la escolaridad que el GC.

La mayoría de los niños viven con ambos padres, no existiendo diferencias en los grupos con respecto al número de hermanos. GC y GFQ comparten el mismo porcentaje de casos en que el sujeto es el menor o único.

No existen diferencias significativas en los procesos de desarrollo, en las destrezas psicomotrices, ni en las sintomatologías indicadoras de desajuste de la primera infancia. (eneuresis, terrores nocturnos). Hay algún problema más de alimentación en el GFQ. En la sintomatología actual, hay algún problema más en la relación con la comida en el GFQ.

En el caso del GEC y del GC se recogen mayor número de sintomatologías de enfermedades de la primera infancia que en el GFQ, debido a que muchas patologías de la primera infancia en este grupo están relacionadas con su enfermedad. Aquí aparecen ya las grandes diferencias con respecto a la severidad de la FQ pues solamente un 20% de los niños del GFQ no han sido hospitalizados o lo han sido en 1 ocasión frente al 90% y al 96% de los otros grupos que no han sido hospitalizados o lo han sido en una ocasión.

En la salud actual nos encontramos con algunas patologías añadidas en el GEC, siendo la más importante la existencia de un caso de asociación con diabetes mellitus que, como se ha comentado, es una asociación que con alguna frecuencia se produce en esta enfermedad (Not et al., 2001).

2 ESTUDIO 1 CARACTERÍSTICAS DEL AJUSTE PSICOLÓGICO DE LOS PADRES Y DE LOS NIÑOS

En este apartado se van a exponer los resultados de las pruebas de los padres y de los niños que constituyen el Estudio 1. Posteriormente se procederá a la discusión de los resultados, en primer lugar los de los padres y después los de los niños.

2.1. ANÁLISIS DE LAS PRUEBAS

Se van a analizar en primer lugar los resultados de los tests aplicados a los padres: A ambos progenitores o a uno de ellos según los casos. Después se analizarán los resultados de los tests proyectivos de los niños.

2.1.1. RESULTADOS DE LOS PADRES

Las tres pruebas que van a ser analizadas son el Índice de Depresión de Beck (BDI), el cuestionario de Ansiedad Estado (STAIE) y Ansiedad Rasgo (STAIR) y, finalmente el Parental Stress Index (PSI), de los padres y madres del GEC, GFQ y GC. Se van a establecer las comparaciones correspondientes entre los grupos para después relacionar los percentiles superiores de las pruebas con los baremos de las mismas.

2.1.1.1. INDICE DE DEPRESIÓN DE BECK BDI

Cuadro 5
BDI. Resultados de los padres
Medias y desviaciones típicas.

| Grupo | Madre | | | Padre | | |
|-------|-------|-------|-------------------|-------|-------|-------------------|
| | N | Media | Desviación Típica | N | Media | Desviación Típica |
| GC | 29 | 4,72 | 3,99 | 17 | 5,53 | 3,5 |
| GEC | 30 | 7,5 | 9,54 | 17 | 3,35 | 4,67 |
| GFQ | 29 | 6,59 | 5,75 | 10 | 4,3 | 3,02 |
| Total | 88 | 6,29 | 6,89 | 44 | 4,41 | 3,94 |

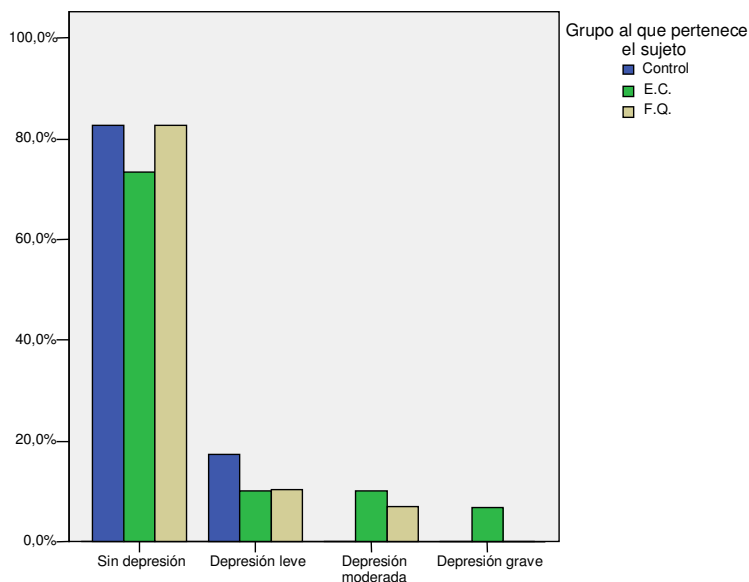
Los resultados más elevados se encuentran en las madres de los grupos de enfermedad. Por lo que respecta a la variabilidad de las muestras hay que destacar la elevada desviación típica del GEC.

Se ha realizado un ANOVA de dos factores: sexo ($F=2.008$; $p<0.159$) y tipo de caso ($F=0.054$; $p<0.948$), no obteniendo resultados significativos en ninguno de los factores ni en la intersección ($F=2.053$; $p<0.133$).

Según las indicaciones del manual de corrección, una puntuación de hasta 9 puntos indica que no existe depresión, y ninguna de las tres muestras presenta una media que supere esta cifra.

Utilizando los puntos de corte descritos por (Beck y Steer, 2005) para valorar los resultados de esta prueba, podemos observar cómo se distribuyen las tres muestras.

Figura 4
BDI Madre. Distribución según los puntos de corte



En el GEC hay un 6,7% (2 casos) que entrarían dentro de depresión grave, y un 10% (3 casos) en las dos categorías de depresión moderada y de depresión leve. En el caso del GFQ hay un 6,9% (2 casos) de depresión moderada y un 10% (3 casos) de depresión leve y en el GC hay solamente resultados en depresión leve 17,4% (5 casos).

En el caso de los padres sólo aparecen un total de 5 casos de depresión leve en una muestra total de 47 sujetos. 2 en el GEC, 1 en el GFQ y 2 en el GC.

2.1.1.2 STAI E-R

Cuadro 6
STAI E. Resultados de los padres
Medias y desviaciones típicas

| Grupo | N | Madre | | Padre | | |
|-------|----|-------|-------------------|-------|-------|-------------------|
| | | Media | Desviación Típica | N | Media | Desviación Típica |
| GC | 30 | 16,8 | 7,91 | 17 | 17,35 | 9,19 |
| GEC | 30 | 19,23 | 12,12 | 18 | 12,28 | 4,94 |
| GFQ | 29 | 22,79 | 8,52 | 10 | 19,3 | 7,54 |
| Total | 89 | 19,6 | 9,9 | 45 | 15,77 | 7,78 |

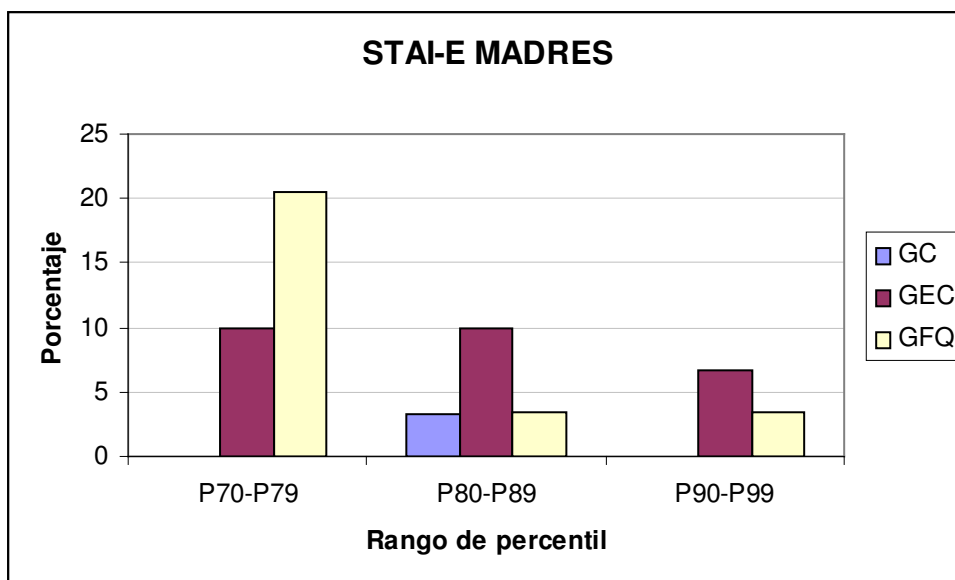
Las medias de los tres grupos presentan medias inferiores a los datos de la población recogidos en el manual del test. Las madres del GFQ tienen las medias más elevadas,

seguidas de las del GEC. Los padres del GFQ también presentan las medias más elevadas, siendo en este caso la media más baja la del GEC.

El ANOVA de dos factores (sexo y grupo) sobre la variable dependiente STAI AE nos indica que no existe significación en el factor sexo ni en la interacción sexo- grupo. Existe significación en el factor grupo ($F=3.182$; $p<0.045$), encontrándose las diferencias entre el GFQ y los otros dos grupos.

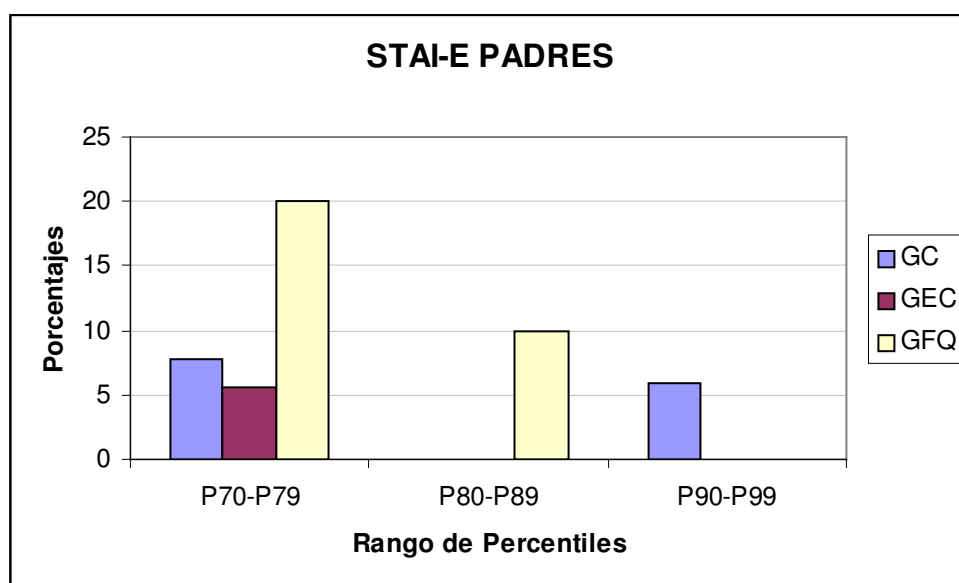
La valoración de los datos del *STAI E* no incluye unos puntos de corte; entonces la observación de la distribución de las puntuaciones elevadas del *STAI E* se va a realizar mediante una gráfica de los porcentajes de los percentiles más elevados.

Figura 5
STAI-E Puntuaciones de las madres
Rango de percentil



Podemos apreciar en los porcentajes de los percentiles superiores del *STAI-E* de las madres que el porcentaje de madres del GEC es ligeramente superior que el del GFQ, siendo prácticamente inexistente en el GC.

Figura 6
STAI-E Puntuaciones de los padres
Rango de percentil



En el caso de los porcentajes de los percentiles superiores del *STAI-E* de los padres, los datos del GFQ son más elevados que en el GC y en el GEC.

Cuadro 7
STAI R. Resultados de los padres
Medias y desviaciones típicas

| Grupo | N | Madre | | N | Padre | |
|-------|----|-------|-------------------|----|-------|-------------------|
| | | Media | Desviación Típica | | Media | Desviación Típica |
| GC | 30 | 18,63 | 8,06 | 17 | 18,06 | 7,16 |
| GEC | 29 | 20,28 | 11,18 | 17 | 11,53 | 6,52 |
| GFQ | 29 | 18,69 | 9,86 | 10 | 16 | 6,28 |
| Total | 88 | 19,19 | 9,68 | 44 | 15,07 | 7,2 |

No se aprecian diferencias entre las medias de los grupos, siendo la más baja la de los padres del GEC. Las diferencias más altas entre las medias se dan entre las madres y los padres del GEC.

En el ANOVA de dos factores (grupo y sexo) sobre la variable *STAI AR* se obtiene resultados significativos en el factor sexo ($F=5.585$; $p<0.020$), indicando que las madres tienen mayor nivel de ansiedad rasgo que los padres, pero de forma independiente a la pertenencia al grupo.

A continuación se van a valorar los datos de los percentiles superiores del STAI-R

Figura 7
STAI-R. Puntuaciones de las madres.
Rango de percentil

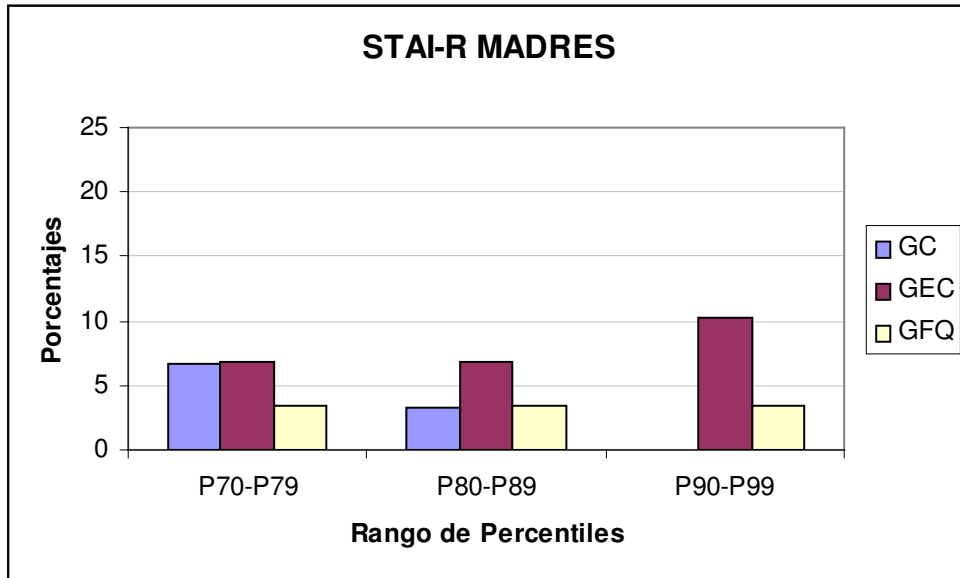
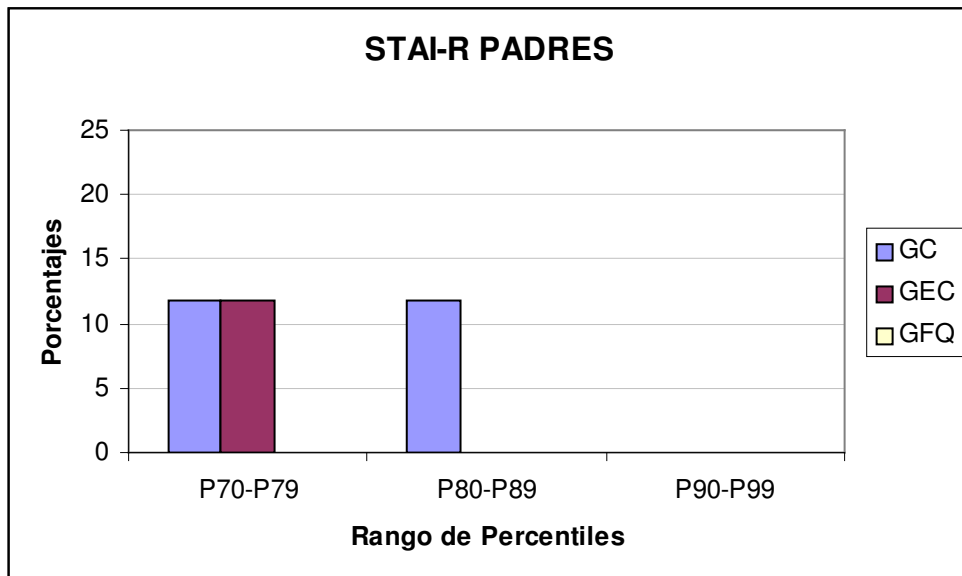


Figura 8
STAI-R. Puntuaciones de los padres.
Rango de percentil



Las madres del GEC tienen unos resultados algo más elevados en los percentiles superiores del STAI-R que las madres de las otras dos muestras. No existe ningún caso de puntuación por encima del percentil 70 en los padres del GFQ

2.1.1.3. PSI

Se ha realizado un ANOVA de dos factores tomando como variables dependientes las escalas y subescalas del PSI y como independientes el grupo al que pertenece el sujeto y el sexo de los padres.

Se han encontrado diferencias significativas en las variables *Respuesta Defensiva* ($F=4,239$; $p<0,042$) *Salud* ($F=6,759$; $p<0,011$) y *Cónyuge* ($F=11,550$; $p<0,001$) en el factor sexo.

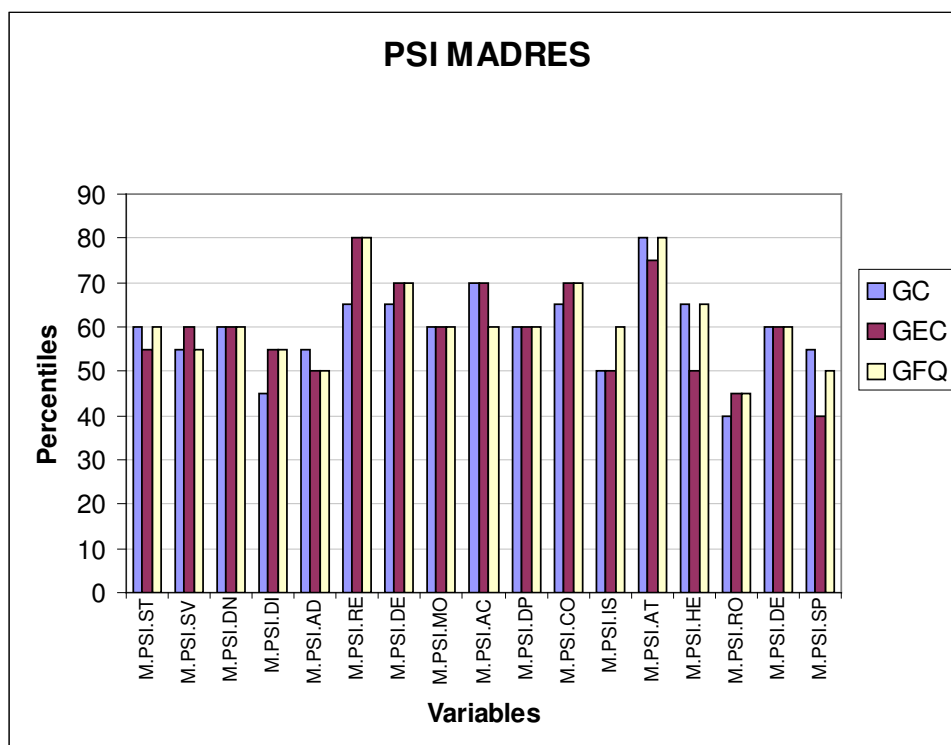
Existen dos escalas en las que se producen unos resultados muy cercanos a la significación en tipo de caso. En *Capacidad de Aceptación* ($F=2,633$; $p<0,076$) entre GC y GFQ y en *Depresión* ($F=3,639$; $p<0,059$) entre GC y GEC.

Con el fin de hacer un análisis más pormenorizado de las subescalas se ha procedido a utilizar la normativización que Abidin tiene para la transformación de las medias en percentiles con el fin de hacer una valoración de ciertos resultados. En este apartado se procederá a la exposición de los mismos, dejándose para la discusión su comentario pormenorizado.

Abidin considera el rango de normalidad el comprendido entre los percentiles 80 y 20 inclusive. Los resultados superiores al percentil 80 indican un estrés muy elevado en la escala correspondiente. Los resultados por debajo de 20 indicarían unos resultados muy bajos en la escala y también plantearían preguntarse por los motivos de tal puntuación.

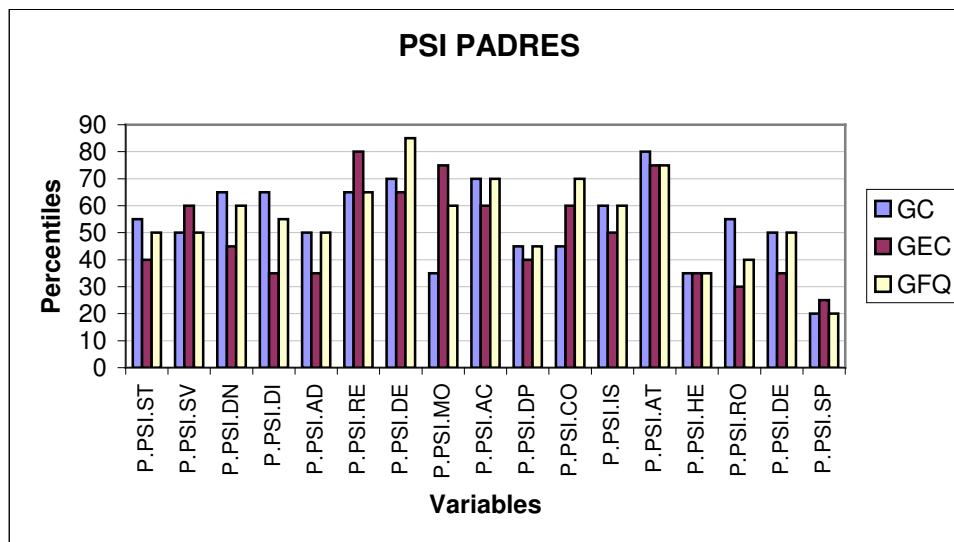
A) Percentiles de las medias obtenidas por las madres en todas las escalas de la prueba PSI

Figura 9
PSI Percentiles de las medias de las madres



B) Percentiles de las medias obtenidas por los padres en todas las escalas de la prueba PSI

Figura 10
PSI. Percentiles de las medias de los padres



Todas las medias se sitúan entre los rangos considerados normales en la estandarización del test original (incluyendo la escala de *Hiperactividad* en la que ha sido necesario anular un ítem por un error en la redacción de la misma, como ya mencionamos en el capítulo IV (punto 3.1.2.3), salvo la media de los padres del GFQ, que dan un percentil 85 en la subescala *Exigencia*

Las tres primeras escalas de las gráficas de percentiles corresponden a las puntuaciones totales: *estrés total*, (P.PSI.ST), *estrés vital* (P.PSI.SV) y *estrés características del niño* (P.PSI.CN), le podemos añadir a esta lectura la puntuación de *estrés total características de los padres* (P.PSI.CP) y vemos que todas ellas tienen valores promedio.

Se ha procedido a averiguar en estas escalas totales cuales son los porcentajes de sujetos de las muestras cuyas puntuaciones estarían en los límites de la normalidad según la estandarización del test.

C) Porcentajes de madres con resultados por encima del percentil 85

Cuadro 8
Porcentajes de las madres superiores al percentil 85

| | GC | | GEC | | GFQ | |
|-----------------|-------|------|-------|------|-------|------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| <i>M.PSI.ST</i> | 8 | 28.6 | 9 | 34.2 | 8 | 28.6 |
| <i>M.PSI.CN</i> | 9 | 23.2 | 7 | 26.6 | 7 | 25 |
| <i>M.PSI.CP</i> | 7 | 25 | 9 | 34.2 | 4 | 14.4 |

Hay un porcentaje mayor de madres del GEC cuyos resultados se sitúan por encima del percentil 85 con respecto a los otros dos grupos, y este dato está en consonancia con lo valorado en el BDI y en el STAI. Las madres del GC y del GEC que obtienen puntuaciones por encima del percentil 85, lo hacen en mayor medida en las *características del padre* que en las *características del niño*, ocurriendo lo contrario en las madres del GFQ que puntúan más en las *características del niño*

D) Porcentajes de padres con resultados por encima del percentil 85

Cuadro 9
PSI. Porcentajes de los padres superiores al percentil 85

| | GC | | GEC | | GFQ | |
|-----------------|-------|------|-------|------|-------|------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| <i>P.PSI.ST</i> | 1 | 7.1 | 2 | 12.5 | 2 | 22.2 |
| <i>P.PSI.CN</i> | 5 | 35.7 | 4 | 23.6 | 3 | 33.3 |
| <i>P.PSI.CP</i> | 1 | 3.3 | 0 | 0 | 0 | 0 |

Lo destacable de los datos de los padres es que el porcentaje elevado de puntuaciones superiores al percentil 85 se produce en lo que respecta a *las características del niño* en contraste con la escala de las *características de los padres* y en *estrés total*.

Cuadro resumen resultados tests de los padres

Cuadro 10
Resultados Relevantes test de padres

| | | |
|----------------------------|-----------------------------------|------------------------------|
| <i>Depresión</i> | No hay diferencias significativas | |
| <i>Ansiedad Estado</i> | Diferencias significativas | GFQ peor que GEC y GC |
| <i>Ansiedad Rasgo</i> | No hay diferencias significativas | |
| <i>Escala global PSI</i> | No hay diferencias significativas | |
| <i>Caract. Padres</i> | No hay diferencias significativas | |
| <i>Caract. Niños</i> | No hay diferencias significativas | |
| <i>Respuesta defensiva</i> | Diferencias significativas | Factor sexo |
| <i>Salud</i> | Diferencias significativas | Factor sexo |
| <i>Cónyuge</i> | Diferencias significativas | Factor sexo |

2.1.2 RESULTADOS PROYECTIVOS NIÑOS

En este apartado se van a exponer los resultados de los tests proyectivos aplicados a los niños. En los dibujos se ha definido una variable numérica para cada test y después otras variables. Las definiciones de todas las variables se encuentran en el capítulo IV punto 3.1.1.1. Se comenzará por el *dibujo de la figura humana 1 DFH1* por ser el primero que se les pidió a los niños, y se continuará por el DFH2 que fue el que se les pidió en segundo lugar, posteriormente se expondrán los resultados del dibujo de la familia y, para finalizar, se van a exponer los resultados de las historias. En las historias, se ha considerado una variable numérica global de los sujetos y además dos tipos de variables: formales y de contenido. Los criterios que se han utilizado para la definición de variables se encuentran en el capítulo IV punto 3.1.1.2.

2.1.2.1. DIBUJO FIGURA HUMANA (DFH)

A) *Puntuación de Indicadores Emocionales en el DFH 1*

Esta variable puntúa la presencia de los indicadores emocionales descritos con los criterios mencionados en el capítulo de metodología. El valor mínimo es 0 y el máximo 4. El 0 sería la ausencia de indicadores emocionales.

Cuadro 11
DFH1. Medias y desviaciones típicas

| Grupo | Media | Desviación Típica |
|-------|--------|-------------------|
| GC | 0,86 | 0,81 |
| GEC | 0,88 | 0,69 |
| GFQ | 1,43 | 0,96 |
| Total | 1,0611 | 0,86 |

La media más elevada se produce en el GFQ. Existe diferencia significativa ($F= 4.396$: $p<0.015$) entre el GFQ y las otras dos muestras.

Los DFH1 de los niños del GFQ presentan una ejecución en la puntuación de indicadores emocionales de desajuste significativamente peor que en GC y GEC. No existe diferencia significativa en las puntuaciones de indicadores emocionales entre las muestras del GC y GEC.

B) *Puntuación de Indicadores Emocionales en el DFH2*

El DFH2 es el dibujo realizado en segundo lugar. El valor mínimo es 0 y el máximo 4

Cuadro 12
DFH2. Medias y desviaciones típicas

| Grupo | Media | Desviación Típica |
|-------|-------|-------------------|
| GC | 1 | 1,06 |
| GEC | 0,78 | 0,58 |
| GFQ | 1,56 | 1,02 |
| Total | 1,11 | 0,96 |

Los *DFH2* del GFQ presentan una ejecución en la puntuación de indicadores emocionales significativamente peor que en el GEC ($F=5.833$; $p<0.004$). Los mejores resultados en esta variable los obtienen el GEC, aunque no existe diferencia significativa con la ejecución del GC.

C) Presencia de Categorías de Ajuste en *DFH1*

Los mínimos y máximos de este grupo de variables en el GC se sitúan entre 0-2. En el GEC se sitúan entre 0-1 salvo en *indicador de ansiedad* que está entre 0-3. En GFQ se sitúan entre 0-2 salvo en *indicador de retraimiento inhibición depresión* que está entre 0-3.

Cuadro 13
Categorías de ajuste en *DFH1*
Medias y desviaciones típicas. Mínimos y máximos

| Grupo del Sujeto | | Impulsividad | Agresividad | Ansiedad | Retraimiento, inhibición, depresión | Inadecuación |
|------------------|-----------|--------------|-------------|----------|-------------------------------------|--------------|
| GC | N | 30 | 30 | 30 | 30 | 30 |
| | Mínimo | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Máximo | 1 | 2 | 2 | 2 | 1 |
| | Media | 0,13 | 0,13 | 0,63 | 0,23 | 0,10 |
| | Desv.típ. | 0,34 | 0,43 | 0,66 | 0,50 | 0,30 |
| GEC | N | 30 | 30 | 30 | 30 | 30 |
| | Mínimo | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Máximo | 1 | 1 | 3 | 1 | 1 |
| | Media | 0,07 | 0,13 | 0,53 | 0,43 | 0,07 |
| | Desv.típ. | 0,25 | 0,34 | 0,73 | 0,50 | 0,25 |
| GFQ | N | 30 | 30 | 30 | 30 | 30 |
| | Mínimo | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Máximo | 2 | 1 | 2 | 3 | 1 |
| | Media | 0,30 | 0,03 | 0,60 | 0,80 | 0,07 |
| | Desv.típ. | 0,53 | 0,18 | 0,67 | 0,80 | 0,25 |
| Total | N | 90 | 90 | 90 | 90 | 90 |
| | Mínimo | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Máximo | 2 | 2 | 3 | 3 | 1 |
| | Media | 0,17 | 0,10 | 0,59 | 0,49 | 0,08 |
| | Desv.típ. | 0,40 | 0,33 | 0,68 | 0,65 | 0,26 |

La media más elevada se produce en el GFQ en la variable: *indicador de retraimiento inhibición depresión*. (0,80).

En el *indicador de ansiedad* se producen los resultados globalmente mayores GC (0,63) GFQ (0,60) y GEC (0,53).

Existe diferencia significativa entre el GFQ y el GC en *indicador de retraimiento inhibición depresión* ($F=6.428$; $p<0.002$)

No existe diferencia significativa, los resultados se acercan a la significación entre el GFQ y el GEC en *indicador de impulsividad* ($F=2.765$; $p<0.068$)

D) Presencia de Categorías de Ajuste en DFH2

Cuadro 14
Categorías de ajuste en DFH2
Medias y desviaciones típicas. Mínimos y máximos

| Grupo del Sujeto | | Impulsividad | Agresividad | Ansiedad | Retraimiento, inhibición, Depresión | Inadecuación, inseguridad |
|------------------|------------|--------------|-------------|----------|-------------------------------------|---------------------------|
| GC | N | 30 | 30 | 30 | 30 | 30 |
| | Mínimo | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Máximo | 1 | 2 | 2 | 2 | 1 |
| | Media | 0,20 | 0,13 | 0,17 | 0,43 | 0,10 |
| | Desv. típ. | 0,40 | 0,43 | 0,46 | 0,62 | 0,305 |
| GEC | N | 30 | 30 | 30 | 30 | 30 |
| | Mínimo | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Máximo | 1 | 1 | 1 | 2 | 1 |
| | Media | 0,10 | 0,07 | 0,33 | 0,37 | 0,13 |
| | Desv. típ. | 0,30 | 0,25 | 0,47 | 0,55 | 0,34 |
| GFQ | N | 30 | 30 | 30 | 30 | 30 |
| | Mínimo | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Máximo | 1 | 1 | 1 | 3 | 1 |
| | Media | 0,20 | 0,07 | 0,47 | 0,70 | 0,23 |
| | Desv. típ. | 0,40 | 0,25 | 0,50 | 0,75 | 0,43 |
| Total | N | 90 | 90 | 90 | 90 | 90 |
| | Mínimo | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Máximo | 1 | 2 | 2 | 3 | 1 |
| | Media | 0,17 | 0,09 | 0,32 | 0,50 | 0,16 |
| | Desv. típ. | 0,37 | 0,32 | 0,49 | 0,65 | 0,36 |

La puntuación más elevada es también en la variable *Retraimiento, Inhibición* del GFQ. Existe diferencia significativa entre el GFQ y el GEC en *indicador de ansiedad* ($F=2.905$; $p<0.060$)

No existen diferencias significativas en ninguna de las tres muestras en las otras variables.

E) Coincidencia del DFH1 con el género del sujeto

El 93,3% (84 de 90) del total de chicos representan el propio género en el primer dibujo y el 92,2 % (83 de 90) representan a un niño/a, no a un adulto. No existen diferencias significativas entre las tres muestras.

F) Influencia del factor sexo

Se ha hecho una prueba de análisis de Varianza univariada de dos factores, siendo la variable dependiente la variable a medir y con dos factores, uno fijo, el grupo, con tres categorías (GC, GEC y GFQ) y otro factor aleatorio, el sexo del sujeto, con dos categorías (Mujer y Varón). Sólo se han obtenido resultados significativos en el factor sexo en la variable DFH1 ($F= 41.266$; $p<0.023$) y también en la variable Retraimiento, Inhibición, Depresión del DFH2 ($F= 90.968$; $p<0.010$). No se han encontrado resultados significativos en la intersección de los dos factores.

Cuadro resumen de resultados del DFH

Cuadro 15
Resultados Relevantes DFH

| | | |
|--------------------------|----------------------------|-----------------------|
| <i>DFH1</i> | Diferencias significativas | GFQ peor que GEC y GC |
| <i>DFH2</i> | Diferencias significativas | GFQ peor que GEC |
| <i>Retraimiento DFH1</i> | Diferencias significativas | GFQ peor que GC |
| <i>Ansiedad DFH2</i> | Diferencias significativas | GFQ peor que GEC |

En el resto de indicadores no existen diferencias significativas

2.1.2.2. RESULTADOS DIBUJO DE LA FAMILIA (DFA)

A) Puntuación de indicadores emocionales en el DFA

El valor mínimo es 0 y el máximo 4,30

Cuadro 16
DFA. Medias y desviaciones típicas

| Grupo | Media | Desviación Típica |
|--------------|--------------|--------------------------|
| GC | 0,98 | 0,84 |
| GEC | 0,93 | 0,6 |
| GFQ | 1,47 | 0,94 |
| Total | 1,13 | 0,83 |

La media más elevada de indicadores emocionales en el DFA la tienen el GFQ, siendo muy similares las medias de los otros dos grupos.

El ANOVA de un factor nos da resultados significativos ($F=4.027$; $p<0.021$) entre el GFQ y el GEC, con resultados más elevados y, por lo tanto, peores en el GFQ. En el ANOVA de dos factores (Sexo y Grupo) no se han encontrado resultados significativos.

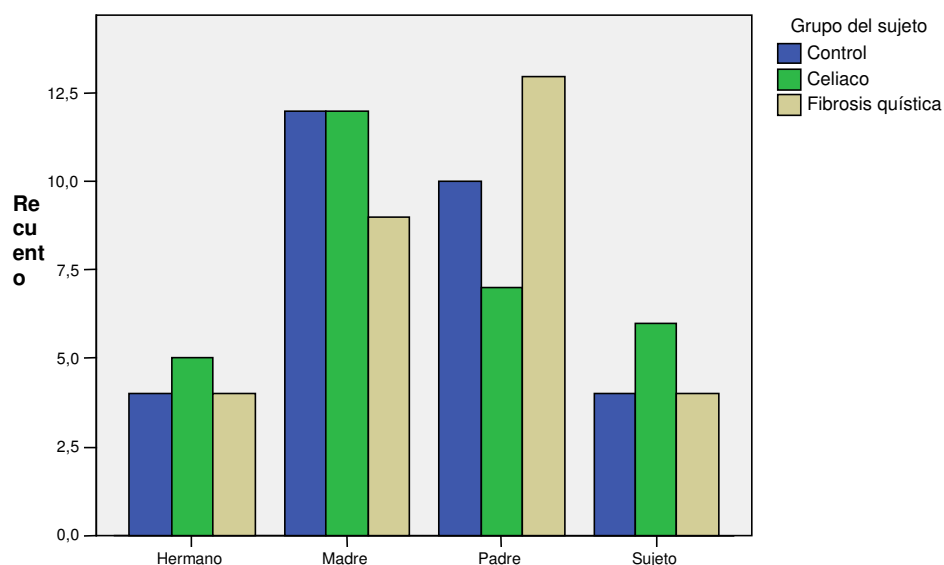
B) Figura principal del Dibujo de la Familia

Cuadro 17
Figura Principal. Medias y desviaciones típicas

| | GC | | GEC | | GFQ | | Total | |
|---------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| Hermano | 4 | 13.3% | 5 | 16.7% | 4 | 13.3% | 13 | 14.4% |
| Madre | 12 | 40.0% | 12 | 40.0% | 9 | 30.0% | 33 | 36.7% |
| Padre | 10 | 33.3% | 7 | 23.3% | 13 | 43.3% | 30 | 33.3% |
| Sujeto | 4 | 13.3% | 6 | 20.0% | 4 | 13.3% | 14 | 15.6% |
| Total | 30 | 100.0% | 30 | 100.0% | 30 | 100.0% | 90 | 100.0% |

En el GC y en el CEC la figura de la madre aparece como figura principal en un 40% de los casos. En el GFQ es el padre el que tiene un porcentaje mayor de elección como figura principal (43%) de los chicos. No existen diferencias significativas en la prueba de χ^2

Figura 11
Figura Principal del Dibujo de la Familia



En todos los grupos los padres-madres son las figuras principales en mayor medida que los sujetos-hermanos. El número menor de madres que son figura principal del GFQ pasa a la columna de los padres, luego sigue siendo el adulto la figura principal.

El GEC tiene un número mayor de figura principal entre sujetos-hermanos que los otros dos grupos, y es en detrimento de la figura del padre. También en este grupo hay más niños que se erigen en figura principal que en los otros grupos.

En el GEC la coincidencia de la figura principal con el sexo del sujeto es del 83,3%, en el GC es del 63,3% y en el GFQ del 60%.

C) *Figura omitida en el Dibujo de la Familia*

Cuadro 18
Figura Omitida. Medias y desviaciones típicas

| | GC | | GEC | | GFQ | | Total | |
|---------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| Ninguno | 23 | 76.7% | 23 | 76.7% | 20 | 66.7% | 66 | 73.3% |
| Hermano | 0 | 0.0% | 1 | 3.3% | 2 | 6.7% | 3 | 3.3% |
| Padre | 1 | 3.3% | 1 | 3.3% | 0 | 0.0% | 2 | 2.2% |
| Sujeto | 6 | 20% | 5 | 16.7% | 8 | 26.7% | 19 | 21.1% |
| Total | 30 | 100% | 30 | 100% | 30 | 100% | 30 | 100% |

Lo más habitual es que aparezcan en el *DFA* todos los miembros que componen el grupo familiar. Esto es así en el 76,7% del GC y del GEC frente al 66,7% del GFQ. No existe diferencia significativa para la prueba de χ^2

Ningún sujeto excluye a la madre en el dibujo y en el caso del GFQ tampoco al padre. En el dibujo en que se omite al padre en el GC está dibujada la pareja de la madre.

En el caso de las exclusiones se producen fundamentalmente de la figura del sujeto con un 26,7% en el GFQ, el 20% en el GC y el 16,7% en el GEC. Hay 3 casos que excluyen a hermanos (2 en el GFQ y 1 en el GEC).

D) *Figura conflictiva o desvalorizada en el Dibujo de la Familia*

Cuadro 19
Figura Conflictiva o desvalorizada. Medias y desviaciones típicas

| | GC | | GEC | | GFQ | | Total | |
|---------|-------|--------|-------|--------|-------|-------|-------|--------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| Ninguno | 28 | 93.3% | 25 | 83.3% | 25 | 83.3% | 78 | 86.7% |
| Hermano | 0 | 0.0% | 1 | 3.3% | 2 | 6.7% | 3 | 3.3% |
| Madre | 1 | 3.3% | 1 | 3.3% | 1 | 3.3% | 3 | 3.3% |
| Padre | 1 | 3.3% | 3 | 10.0% | 2 | 6.7% | 6 | 6.7% |
| Total | 30 | 100.0% | 30 | 100.0% | 30 | 100% | 90 | 100.0% |

Hay un porcentaje elevado de sujetos que no dibujan figuras conflictivas. El 93,3% en el GC y el 83,3% en los GEC y GFQ.

El porcentaje más elevado de la misma figura conflictiva se refiere al padre y se produce en el GEC (10%).

En las tres muestras cuando la figura conflictiva es un progenitor, en todos los casos es del género opuesto al del niño. El padre es la figura vista más como conflictiva en el total de las muestras.

Se han dado dos casos en que la figura principal y la conflictiva coinciden. En un caso se trataba de un padre y en el otro de un hermano.

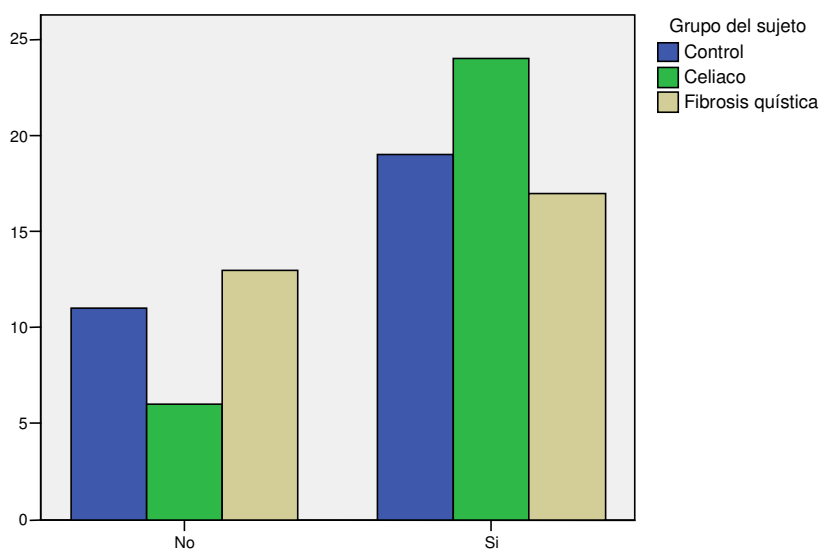
E) Presencia de bloque parental en el Dibujo de la Familia

Cuadro 20
Presencia de Bloque Parental

| | | Presencia de bloque parental en el Dibujo de la Familia | | Total |
|------------------|-----------------------|---|-------|--------|
| | | NO | SI | |
| Grupo del sujeto | | | | |
| GC | Recuento | (11) | (19) | (30) |
| | % de Grupo del sujeto | 36,7% | 63,3% | 100,0% |
| GEC | Recuento | (5) | (24) | (29) |
| | % de Grupo del sujeto | 17,2% | 82,8% | 100,0% |
| GFQ | Recuento | (13) | (17) | (30) |
| | % de Grupo del sujeto | 43,3% | 56,7% | 100,0% |

El resultado más elevado en la variable *Bloque Parental* y se produce en el GEC (82,8%). No existen diferencias significativas en esta variable

Figura 12
Bloque Parental en el Dibujo de la Familia



Conviene recordar de los datos mencionados en la composición de las muestras que la convivencia de los niños es con ambos padres, exceptuando 12 casos que viven sólo con las madres por varios motivos. (4 en el GEC, 2 en el GFQ y 4 en el GC). De estos 12 casos se dan los siguientes resultados:

Cuadro 21
Presencia de Bloque Parental en familia monoparental

| | | Presencia de bloque parental en el Dibujo de la Familia | | Total |
|------------------|----------|---|----|-------|
| | | NO | SI | |
| Grupo del sujeto | | | | |
| GC | Recuento | 1 | 3 | 4 |
| GEC | Recuento | 2 | 2 | 4 |
| GFQ | Recuento | 1 | 1 | 2 |
| | Total | 4 | 6 | 10 |

Los niños que viven con uno de los progenitores también reproducen a los padres como un bloque parental (el 75% en el GC y el 50% en el GEC y GFQ).

F) Figura/s entre los padres

Cuadro 22
Figuras entre los padres

| Grupo del sujeto | Hijo/a (único) | Sujeto | Hijos (Todos) | Hermano/a/os/as (sin sujeto) | Otros | Total |
|------------------|----------------|--------|---------------|------------------------------|-------|-------|
| GC | 2 | 2 | 3 | 3 | 1 | 11 |
| GEC | 1 | 0 | 1 | 3 | 0 | 5 |
| GFQ | 4 | 3 | 4 | 2 | 0 | 13 |
| Total | 7 | 5 | 8 | 8 | 1 | 31 |

Hijo/a: en el caso de hijos únicos

Sujeto: Cuando hay más hijos

Hijos: Todos los hijos

Hermano/a/os/as: Sin el sujeto, con o sin otros hijos en la familia

Otros: Dibuja una niña de 3 años con la que convive en la misma casa.

En el GEC hay un caso que omite al padre y por eso hay 29 casos. En 5 ocasiones dibujan figuras entre los padres, 3 de los casos corresponden a hermanos sin el sujeto y dos a todos los hijos (1 hijo único y 1 con más hermanos).

En el GFQ hay 13 casos que dibujan figuras entre los padres. 2 de los casos corresponden a hermano/s sin el sujeto, 7 al sujeto (4 de ellos hijos únicos) y 4 a todos los hijos.

En el GC hay 11 casos que dibujan figuras entre los padres. 3 de los casos corresponden a hermano/s sin el sujeto, 4 al sujeto (2 de ellos hijos únicos y 3 a todos los hijos).

G) Apego seguro en Dibujo de la Familia

Figura 13
Apego Seguro 1

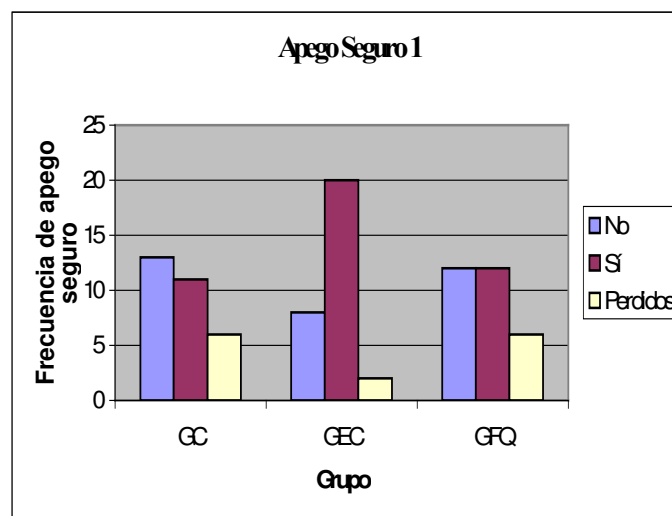
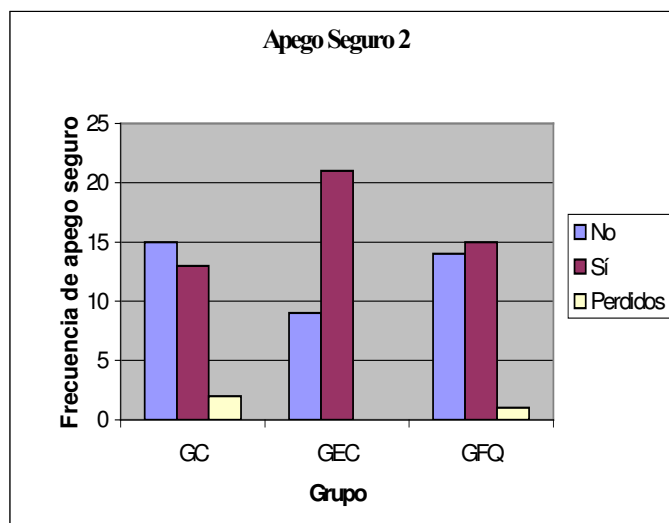


Figura 14
Apego Seguro 2



Variable obtenida con los indicadores de apego de Riquelme y Gallardo en dos correcciones diferentes. Hay 14 casos perdidos (15,5%), aquellos en los que discrepaban las dos correcciones de la variable.

Cuadro 23
Apego Seguro 1

| | GC | | GEC | | GFQ | | Total | |
|----------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| No | 13 | 43.3% | 8 | 26.7% | 12 | 40.0% | 33 | 36.7% |
| Sí | 11 | 36.7% | 20 | 66.7% | 12 | 40.0% | 43 | 47.8% |
| Perdidos | 6 | 20.0% | 2 | 6.6% | 6 | 20.0% | 14 | 15.5% |
| Total | 30 | 100.0% | 30 | 100.0% | 30 | 100.0% | 90 | 100.0% |

Variable obtenida con la corrección de los criterios de Riquelme más una valoración de las historias en los 14 casos de corrección discrepante (ver metodología) de la variable anterior. Hay 3 casos perdidos (3,3%), aquellos que no pudieron ser definidos ni incluyendo datos del contenido de las historias.

Cuadro 24
Apego Seguro 2

| | GC | | GEC | | GFQ | | Total | |
|----------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| No | 15 | 50% | 9 | 30.0% | 14 | 46.7% | 38 | 42,2% |
| Sí | 13 | 43.3% | 21 | 70.0% | 15 | 50.0% | 49 | 54.4% |
| Perdidos | 2 | 6.7 | 0 | 0% | 1 | 3.3% | 3 | 3.3% |
| Total | 30 | 100.0% | 30 | 100.0% | 30 | 100.0% | 90 | 100.0% |

Como se puede apreciar en ambas tablas la inclusión de los datos de las dos correcciones no afectan el resultado global del apego seguro y se mantiene la misma estructura en los gráficos con 3 o con 14 casos perdidos.

El GEC obtiene unos resultados más elevados en apego seguro que los otros dos grupos. No existen diferencias significativas en esta variable.

En los dos casos que hemos mencionado anteriormente en los que se da la coincidencia entre figura principal y figura conflictiva, la valoración del apego seguro ha resultado claramente negativa (en las dos variables de apego).

Cuadro resumen de resultados del Dibujo de la Familia

Cuadro 25
Resultados Relevantes Dibujo de la Familia

| DFA | Diferencias significativas | GFQ peor que GEC |
|-------------------------|-----------------------------------|-------------------------|
| Figura Principal | No hay diferencias significativas | |
| Figura omitida | No hay diferencias significativas | |
| Bloque parental | No hay diferencias significativas | |
| Apego seguro | No hay diferencias significativas | |

2.1.2.3. HISTORIAS

En este apartado se van a describir los resultados de las historias de los niños/as. En primer lugar se van a exponer los resultados de la variable *Indice de Capacidad de Elaboración y Resolución de las Historias (ICERH)*. Esta variable es el sumatorio de las puntuaciones de cada niño en la variable Capacidad de Elaboración y Resolución de Historias (*CERH*) de cada lámina dividido entre las 10 historias. Contempla la puntuación global a la vista de la ejecución de cada chico en cada historia, como se explicó en el capítulo IV punto 3.1.1.2. apartado D. Aunque es una variable que se ha obtenido después de la corrección de las demás (se puntuaba cada historia en función del análisis de la misma desde las diferentes variables, tanto formales como de contenido), ha parecido importante recoger los datos globales, en primer lugar por su relevancia como puntuación numérica y global, y en segundo lugar para seguir el criterio aplicado en los demás tests de los niños. Posteriormente se van a valorar las variables formales, después las variables de contenido y por último, en el apartado de

otros resultados, se comentarán algunas particularidades atendiendo a las diferentes láminas empleadas. Además se ha evaluado mediante una varianza univariada de dos factores, siendo la variable dependiente la variable a medir y con dos factores, uno fijo, el grupo, con tres categorías (GC, GEC y GFQ) y otro factor aleatorio, el sexo del sujeto, con dos categorías (Mujer y Varón) para valorar expresamente la posible influencia del factor sexo. Se comentarán los datos sólo en aquellas variables en las que haya habido incidencias con el factor sexo.

A) Índice de Capacidad de Elaboración y Resolución de las Historias (ICERH)

Cuadro 26
ICERH. Medias y desviaciones típicas

| | GC | | | | GEC | | | | GFQ | | | |
|-------|------|------|-----|-----|------|------|------|------|------|------|------|------|
| | Med | DT | m | M | Med | DT | m | M | Med | DT | m | M |
| ICERH | 1.67 | 0.43 | 0.8 | 2.6 | 1.45 | 0.49 | 0.60 | 2.40 | 1.20 | 0.42 | 0.50 | 2.00 |

Med: Media; DT:Desviación Típica;m: mínimo; M: Máximo

La puntuación más elevada se ha dado en el GC seguido por el GEC. La ejecución de cada historia estaba acotada entre 0 y 3, y por tanto el máximo que podía obtener un chico en el sumatorio era 30, quedando la variable *ICERH* acotada entre 0 y 3 al ser la resultante de dividir el sumatorio anterior por el número de historias. Podemos observar diferencias en los máximos y mínimos de los grupos. En el GC la puntuación máxima fue de 2,6 y la peor ejecución fue de 0,8. En el otro extremo, ningún chico de GFQ pasó de una puntuación de 2 y la ejecución más baja fue 0,5 en el total de las historias.

Existen diferencias significativas entre el GC y los otros dos grupos ($F= 8.27$; $p<0.001$). Los resultados se acercan a la significación entre el GEC y el GFQ ($p<0.091$) según Bonferroni.

Porcentaje de respuestas por grupos según las cuatro categorías de corrección de la Capacidad de Elaboración y Resolución de las historias

Se ha procedido a calcular como se distribuyen en los resultados de cada grupo el porcentaje de respuestas a las que se les han dado las puntuaciones de 0,1,2,3. Mas adelante se trabajará el cuadro con la distribución por porcentajes y láminas, para hacer una valoración de las láminas concretas. Ahora sólo vamos a comentar los porcentajes globales.

Cuadro 27
Frecuencias totales de respuestas en las historias puntuadas de 0 a 3

| | Puntuación GC | | | | Puntuación GEC | | | | Puntuación GFQ | | | |
|------------|---------------|------|------|------|----------------|------|------|------|----------------|------|------|------|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 0 | 1 | 2 | 3 | 0 | 1 | 2 | 3 |
| Frecuencia | 4.3 | 38.3 | 43.0 | 14.4 | 8.67 | 48.3 | 32.5 | 10.3 | 17.0 | 48.6 | 32.7 | 1.66 |

Figura 15
Distribución del porcentaje de frecuencias de respuestas GC

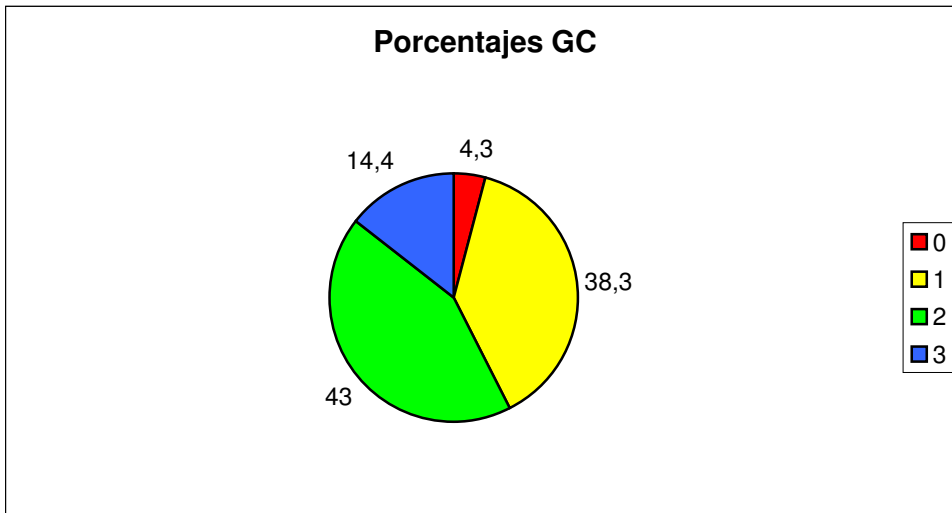


Figura 16
Distribución del porcentaje de frecuencias de respuestas GEC

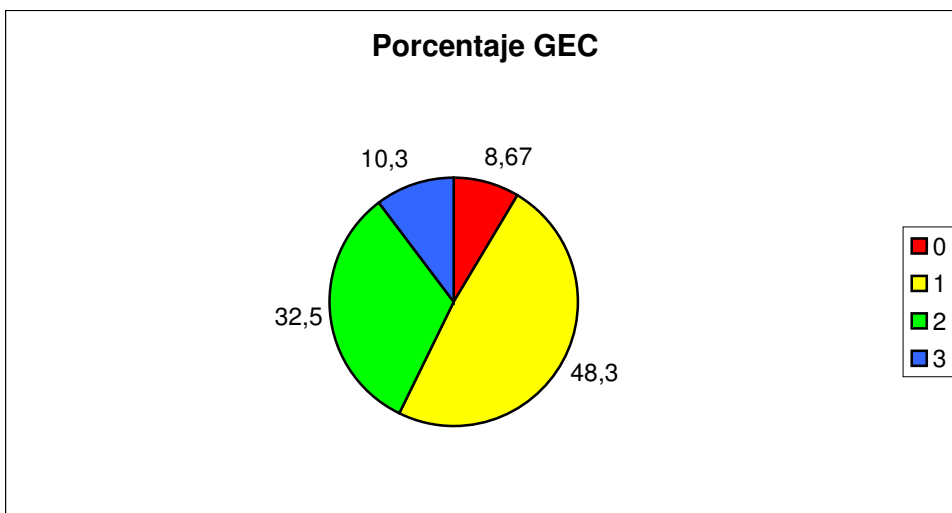
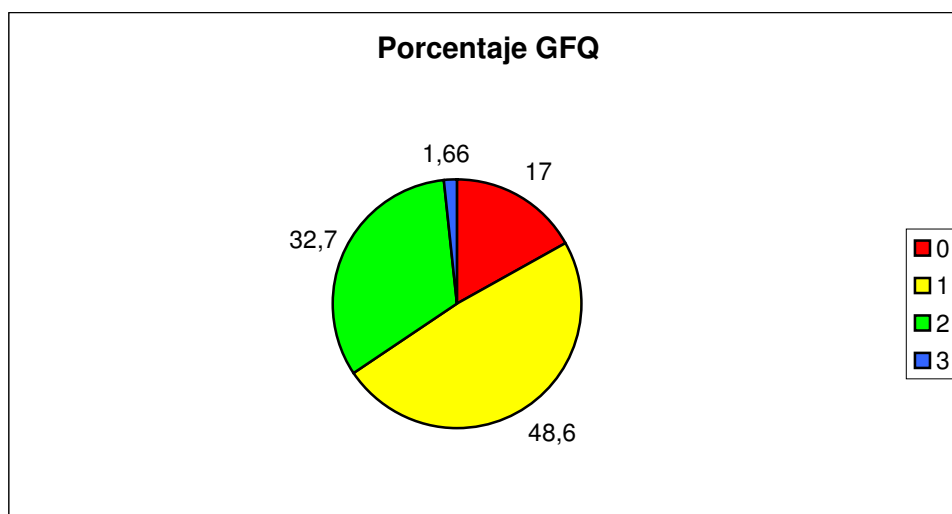


Figura 17
Distribución del porcentaje de frecuencias de respuestas GFQ



En estos gráficos se puede apreciar la distribución de las respuestas.

La respuesta 0 indicaba fracaso total en la historia, con resoluciones dramáticas. Hay un 17,6% de estas respuestas en el GFQ frente a un 8,67% en el GEC y un 4,3% en GC que obtienen puntuaciones de 0 en la variable *CERH* de cada lámina. En el otro extremo las historias brillantes adaptadas que han sido puntuadas con un 3 solamente se dan en el GFQ en el 1,66% de los casos, frente al 10,4% del GEC y al 14,4% del GC. Si sumamos las puntuaciones ajustadas (puntuaciones 2 y 3) solamente se producen estas puntuaciones en el 34,3% del GFQ y en el 42,8% del GEC, mientras que en el GC sobrepasan la mitad (57%). No resultan muy diferentes los resultados en los grupos de enfermedad en las puntuaciones intermedias. Las historias ajustadas puntuadas con un 2 son semejantes en los dos grupos y lo mismo sucede con las desajustadas que merecieron un 1. Entonces, las diferencias que se obtienen en estos dos grupos se producen en las puntuaciones extremas. Mientras que hay un grupo de chicos del GEC que tienen unas buenas resoluciones ajustadas y brillantes de las láminas, el GFQ no sólo no es así, sino que se decantan las puntuaciones en el extremo del 0. No hay muchas historias del GEC que merezcan esos 0 de historias dramáticas.

B) Variables formales de las historias

Las variables formales pueden conllevar una carga emocional que nos aporte información muy importante de las muestras. Se han recogido, además de las variables definidas en el capítulo correspondiente para esta investigación, dos variables que recogen globalmente el tono emocional, tanto de la historia como del desenlace, que son: T020 y T030 (Avila, 1986).

a) Índice de Participación en la historia

La participación o rechazo de la lámina nos habla del impacto global de la propuesta de contenido.

Cuadro 28
Participación en la historia.
Medias y desviaciones típicas

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|--|-----------|------|-------|------------|------|-------|------------|------|-------|--------------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| | 30 | 1.96 | 0.16 | 3 0 | 1.93 | 0.09 | 30 | 1.93 | 0.14 | 90 | 1.94 | 0.13 |

Esta variable se sitúa con un mínimo de 0 y un máximo de 2. Hay un grado de participación muy alto en los tres grupos. Hay 9 casos (1%) de rechazos de las láminas de un total de 900 historias. No existen diferencias significativas entre los tres grupos.

b) Índice de Percepción del contenido y acción de la historia

La percepción alude a la ocultación o distorsión de algunos elementos de la lámina; como se trata de una muestra de inteligencia normal, no es atribuible a déficit sensorial o intelectual.

Cuadro 29
Percepción del contenido y acción de la historia.
Medias y desviaciones típicas

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|--|-----------|------|-------|------------|------|-------|------------|------|-------|--------------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| | 30 | 1.94 | 0.14 | 3 0 | 1.93 | 0.13 | 30 | 1.85 | 0.19 | 90 | 1.91 | 0.16 |

Los resultados son cercanos a la significación entre los grupos GC y GFQ ($F=2.92$; $p<0.059$)

c) Índice de Secuencia de la Historia: Presente y futuro

Nos habla de la historicidad del relato, si manifiesta la secuencia de presente y futuro con fluidez, o impuesta y rutinaria.

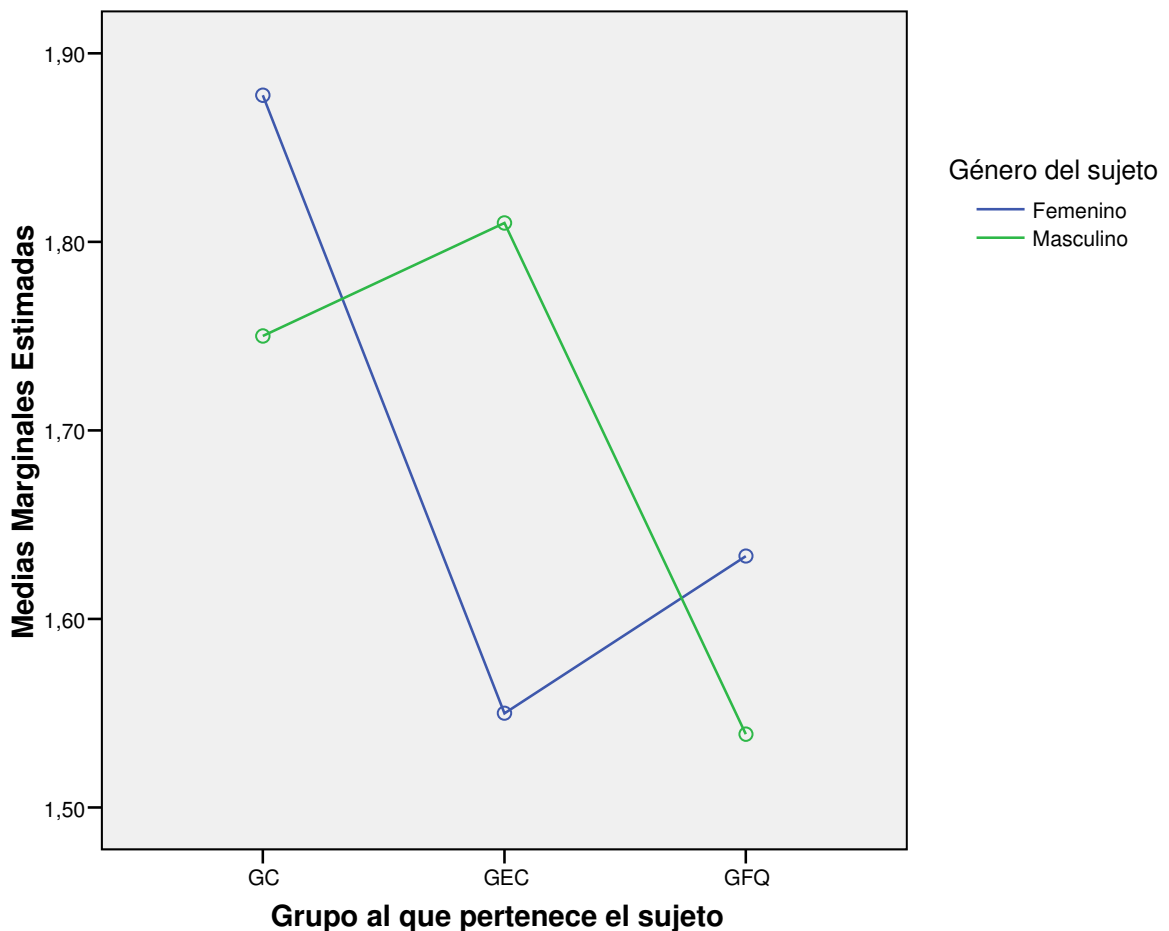
Cuadro 30
Secuencia de la Historia: Presente y futuro
Medias y desviaciones típicas

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|--|-----------|------|-------|------------|------|-------|------------|------|-------|--------------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| | 30 | 1.82 | 0.22 | 3 0 | 1.63 | 0.35 | 30 | 1.57 | 0.33 | 90 | 1.68 | 0.32 |

Existen diferencias significativas entre el GFQ y el GC ($F=5.26$; $p<0.007$). La prueba post hoc de Bonferroni nos da unos resultados muy cercanos a la significación ($p<0.061$) entre el GEC y el GC.

Se ha encontrado diferencias significativas en la intersección sexo grupo en esta variable. $F= 3,397$; $p>0,038$.

Figura 18
Medias Marginales Estimadas
Secuencia de la historia: Presente y futuro



En la figura 18 podemos ver las relaciones de las medias marginales estimadas, es decir, los valores que toman las medias de las diferentes condiciones de los factores analizados. Los resultados se producen porque existen unas medias elevadas en las chicas del GC y los chicos del GEC, mientras que las chicas del GEC y los chicos del GFQ son los que tienen medias más bajas. Estos resultados aparecen por primera vez en esta variable, pero esta pauta es constante en todas las variables en las que hay diferencias en la intersección sexo grupo.

d) Índice de Coherencia y Logicidad del relato

La coherencia refleja la posibilidad de desarrollar un relato con sentido.

Cuadro 31
Coherencia y Logicidad del relato
Medias y desviaciones típicas

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|--|-----------|------|-------|------------|------|-------|------------|------|-------|--------------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| | 30 | 1.90 | 0.12 | 30 | 1.91 | 0.15 | 30 | 1.76 | 0.19 | 90 | 1.86 | 0.17 |

Existen diferencias significativas entre el GFQ y los otros dos grupos ($F=8.61$; $p<0.000$).

e) Índice de Riqueza del lenguaje y/o Creatividad

Esta variable nos aporta una visión de las capacidades de madurez de los sujetos.

Cuadro 32
Riqueza del lenguaje y/o Creatividad
Medias y desviaciones típicas

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|--|-----------|------|-------|------------|------|-------|------------|------|-------|--------------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| | 30 | 1.12 | 0.20 | 30 | 1.09 | 0.21 | 30 | 1.04 | 0.18 | 90 | 1.08 | 0.19 |

En la puntuación de esta variable se atribuía una puntuación de 0 a pobreza de contenidos, 1 a la ejecución normal de la historia y el 2 se reservaba para una ejecución destacada, una especie de plus de calidad, y es por ello que esta variable tiene unas puntuaciones menores a las anteriores variables y en torno al 1. No existen diferencias significativas entre los grupos.

f) T020 Índice de Tono emocional de la historia

Cuadro 33
Tono emocional de la historia
Medias y desviaciones típicas

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|--|-----------|------|-------|------------|------|-------|------------|------|-------|--------------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| | 30 | 2.30 | 0.63 | 30 | 2.16 | 0.69 | 30 | 1.77 | 0.66 | 90 | 2.07 | 0.69 |

Siguiendo los criterios de valoración que han sido extraídos de Avila (1994), las puntuaciones se distribuyen entre 0 y 3 y es por ello que las medias son mayores en esta variable que en otras de este grupo. Existen diferencias significativas entre el GC y el GFQ ($F=5.15$; $p<0.008$).

g) Índice de presencia de desenlace

Cuadro 34
Presencia de desenlace
Medias y desviaciones típicas

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|--|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| | 30 | 0.86 | 0.16 | 30 | 0.71 | 0.28 | 30 | 0.69 | 0.25 | 90 | 0.75 | 0.25 |

Existen diferencias significativas entre el GFQ y el GC ($F=4.31$; $p<0.016$).

Se ha encontrado diferencias significativas en la intersección sexo grupo en esta variable. $F= 4,093$; $p>0,020$. Observando los resultados esto se produce porque existen unas medias elevadas en las chicas del GC y los chicos del GEC, mientras que las chicas del GEC y los chicos del GFQ son los que tienen medias más bajas

h) Índice del Signo del desenlace

El desenlace puede ser positivo o negativo.

Cuadro 35
Signo del desenlace
Medias y desviaciones típicas

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|--|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| | 30 | 0.68 | 0.24 | 30 | 0.55 | 0.29 | 30 | 0.52 | 0.27 | 90 | 0.58 | 0.27 |

No existen diferencias significativas

i) T030 Índice del Tono Emocional del desenlace

Cuadro 36
Tono emocional del desenlace
Medias y desviaciones típicas

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|--|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| | 30 | 2.02 | 0.82 | 30 | 1.79 | 0.92 | 30 | 1.38 | 0.75 | 90 | 1.73 | 0.86 |

Existen diferencias significativas entre el GC y GFQ ($F=4.45$; $p<0.014$).

Se ha encontrado diferencias significativas en la intersección sexo grupo en esta variable. $F= 60,34$; $p>0,016$. Observando los resultados esto se produce porque existen unas medias elevadas en las chicas del GC y los chicos del GEC, mientras que las chicas del GEC y los chicos del GFQ son los que tienen medias más bajas

j) Índice de Congruencia del desenlace

Se valora en esta variable si el signo del desenlace es coherente con el desarrollo de la historia, tanto en los finales positivos como negativos.

Cuadro 37
Congruencia del desenlace
Medias y desviaciones típicas

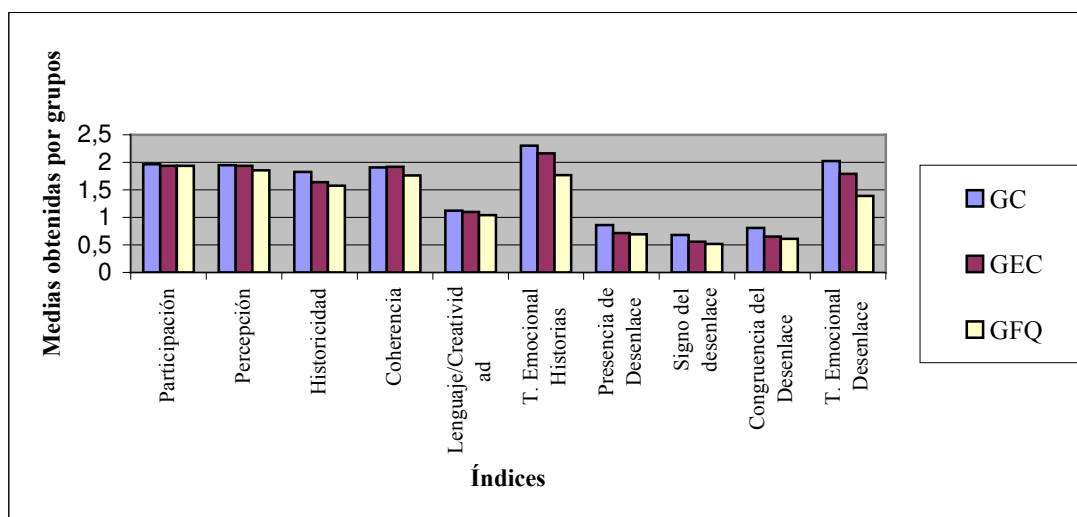
| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|--|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| | 30 | 0.80 | 0.17 | 30 | 0.65 | 0.26 | 30 | 0.61 | 0.26 | 90 | 0.68 | 0.25 |

Existen diferencias significativas entre el GC y GFQ ($F=5.66$; $p<0.005$).

Se ha encontrado diferencias significativas en la intersección sexo grupo en esta variable. $F= 3,039$; $p>0,050$. Observando los resultados esto se produce porque existen unas medias elevadas en las chicas del GC y los chicos del GEC, mientras que las chicas del GEC y los chicos del GFQ son los que tienen medias más bajas

A continuación se va a exponer un gráfico de las puntuaciones de las variables formales. No es relevante la diferente altura de las columnas, porque las variables tienen mínimos y máximos diferentes. Lo que se quiere resaltar es el tipo de distribución escalonada en los resultados.

Figura 19
Índices variables formales



Se pueden apreciar las puntuaciones menores del GFQ y el lugar intermedio del GEC salvo en la variable *Índice de coherencia y logicidad del relato* en la que el GEC obtiene la puntuación más alta aunque muy cercana al GC, como ya se ha mencionado.

C) Variables de contenido de las láminas

Las variables de contenido se han extraído del sistema de corrección de Eron recogido por Avila. En primer lugar se van a valorar las variables generales que corresponden a *desequilibrio* y *equilibrio*, junto con las categorías que incluyen ambas: *interpersonal*, *intrapersonal*, *impersonal*. Posteriormente se valoraran los subtipos: *padres*, *compañeros*, *hermanos* y *pares* de las categorías *desequilibrio interpersonal* y *equilibrio interpersonal*.

En segundo lugar se van a valorar las variables particulares agrupándolas con diferentes criterios: Las variables de contenido interpersonal: Movimientos hacia, (afecto, actividad ordinaria, dominación, sumisión, conflictiva edípica particular) Movimientos contra (agresividad), ausencia de movimiento (separación, rechazo), se van a agrupar otras variables por temáticas y en algunos casos se comentará una misma variable para dos temáticas diferentes: Problemática depresiva, Preocupación y Muerte, Problemática Narcisista, Otras variables indicadoras de conflictos en las historias (Variables relacionadas con las normas, Contenidos abiertamente desajustados), Sobrenatural, Variables de interés o motivación y finalmente variables intrapersonales e impersonales de equilibrio.

En tercer lugar se van a valorar las variables que se agrupan como características formales inusuales y la variable reiteración.

Para finalizar se hará un resumen de las variables que han tenido una presencia mayor en el relato de los niños/as.

a) Variables generales de desequilibrio y equilibrio

Cuadro 38
Medias y desviaciones típicas
T100 Desequilibrio

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|-----------|------|-------|------------|------|-------|------------|------|-------|--------------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T100</i> | 30 | 8,27 | 1,66 | 30 | 7,87 | 1,96 | 30 | 8,17 | 2,03 | 90 | 8,10 | 1,87 |

Los resultados más elevados corresponden al GC y los menores al GEC. No existen diferencias significativas entre las tres muestras en esta variable.

Se ha encontrado diferencias significativas en la intersección sexo grupo en esta variable. $F= 3,349$; $p>0,040$. Observando los resultados esto se produce porque existen unas medias elevadas en las chicas del GC y los chicos del GEC, mientras que las chicas del GEC y los chicos del GFQ son los que tienen medias más bajas

Cuadro 39
Medias y desviaciones típicas
T101 Desequilibrio Interpersonal

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T101</i> | 30 | 6,17 | 2,30 | 30 | 5,53 | 2,30 | 30 | 5,77 | 2,46 | 90 | 5,82 | 2,34 |

La puntuación más baja corresponde al GEC. No existen diferencias significativas.

Se ha encontrado diferencias significativas en la intersección sexo grupo en esta variable. $F= 4,671$; $p>0,012$. Observando los resultados esto se produce porque se repite que las chicas y los chicos del GEC tienen resultados muy dispares, más bajos las chicas y más altos los chicos.

Cuadro 40
Medias y desviaciones típicas
T102 Desequilibrio Intrapersonal

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T102</i> | 30 | 5,43 | 1,83 | 30 | 4,33 | 2,23 | 30 | 5,57 | 2,44 | 90 | 5,11 | 2,2 |

En esta variable el GC y el GFQ tienen puntuaciones más elevadas que el GEC. Los resultados son cercanos a la significación entre el GFQ y el GEC ($F=2.879$; $p<0.062$).

Cuadro 41
Medias y desviaciones típicas
T103 Desequilibrio Impersonal

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T103</i> | 30 | 1,60 | 1,45 | 30 | 1,50 | 1,57 | 30 | 2,20 | 1,71 | 90 | 1,77 | 1,59 |

Las puntuaciones más elevadas corresponden al GFQ. Las más bajas corresponden al GEC. No existen diferencias significativas entre los grupos.

Subtipos de Desequilibrio interpersonal

Cuadro 42
Medias y desviaciones típicas
T110 Padres, T140 Compañero, T180 Pares, T220 Hermanos

| <i>Desequilibrio Interpersonal</i> | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|---|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| <i>T110</i> | 30 | 4,40 | 1,99 | 30 | 3,83 | 1,72 | 30 | 3,90 | 2,21 | 90 | 4,04 | 1,98 |
| <i>T140</i> | 30 | 0,37 | 0,61 | 30 | 0,60 | 1,00 | 30 | 0,27 | 0,58 | 90 | 0,41 | 0,76 |
| <i>T180</i> | 30 | 2,00 | 1,31 | 30 | 1,63 | 1,10 | 30 | 2,00 | 1,60 | 90 | 1,88 | 1,35 |
| <i>T220</i> | 30 | 0,57 | 0,90 | 30 | 0,43 | 0,82 | 30 | 0,40 | 0,62 | 90 | 0,47 | 0,82 |

El GEC es el que menos puntúa en las variables de padres (*T110*) y en las de pares (*T180*). En las temáticas de pareja (*T140*) puntúa más que los otros dos grupos y por lo que respecta a las (*T220*) situaciones con hermanos es el GC el que presenta la puntuación más alta. No existen diferencias significativas en estas 4 variables

Cuadro 43
Medias y desviaciones típicas
T300 Equilibrio

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T300</i> | 30 | 6,40 | 2,60 | 30 | 6,40 | 2,34 | 30 | 5,27 | 2,50 | 90 | 6,02 | 2,51 |

En la variable *equilibrio* el GEC y el GC tienen la misma puntuación y es más baja la que corresponde al GFQ. Si comparamos los resultados de la variables *T100* y *T300*, *desequilibrio* y *equilibrio* respectivamente, es en el GFQ donde se produce una diferencia de medias mayor entre estas variable.

No existen diferencias significativas entre las tres muestras.

Cuadro 44
Medias y desviaciones típicas
T301 Equilibrio Interpersonal

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T301</i> | 30 | 5,10 | 2,38 | 30 | 5,63 | 2,56 | 30 | 4,00 | 2,38 | 90 | 4,91 | 2,51 |

La puntuación más elevadas en *equilibrio interpersonal* corresponde al GEC. Existen diferencias significativas entre el GEC y el GFQ ($F=3.48$; $p<0.035$).

Cuadro 45
Medias y desviaciones típicas
T302 Equilibrio Intrapersonal

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T340</i> | 30 | 1,20 | 1,24 | 30 | 1,13 | 1,31 | 30 | 0,70 | 1,02 | 90 | 1,01 | 1,20 |

La puntuación más elevada corresponde al GC. No existen diferencias significativas entre los tres grupos.

Cuadro 46
Medias y desviaciones típicas
T303 Equilibrio Impersonal

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T303</i> | 30 | 2,83 | 2,36 | 30 | 1,53 | 1,59 | 30 | 1,77 | 1,67 | 90 | 2,04 | 1,97 |

Las puntuaciones más elevadas corresponden al GC. Existen diferencias significativas entre el GC y el GEC ($F=3.95$; $p<0.023$).

Subtipos de Equilibrio interpersonal

Se van a analizar agrupadas las variables que no tienen diferencias significativas, para comentar por separado las que tengan alguna incidencia.

Cuadro 47
Medias y desviaciones típicas
T310 Equilibrio Padres, T320 Equilibrio Compañero
T350 Equilibrio hermanos

| <i>Equilibrio Interpersonal</i> | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|---------------------------------|-----------|-------|-------|------------|-------|-------|------------|-------|-------|--------------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| <i>T310</i> | 30 | 3,40 | 1,85 | 30 | 3,80 | 1,79 | 30 | 2,90 | 2,02 | 90 | 3,37 | 1,90 |
| <i>T320</i> | 30 | 0,33 | 0,60 | 30 | 0,50 | 0,73 | 30 | 0,20 | 0,48 | 90 | 0,34 | 0,62 |
| <i>T350</i> | 30 | 0,60 | 1,03 | 30 | 0,70 | 0,99 | 30 | 0,37 | 1,03 | 90 | 0,56 | 1,01 |

No existen diferencias significativas en estas tres variables

Cuadro 48
Medias y desviaciones típicas
T340 Equilibrio Par

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|-----------|------|-------|------------|------|-------|------------|------|-------|--------------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T340</i> | 30 | 1,80 | 1,34 | 30 | 1,90 | 1,44 | 30 | 1,20 | 1,16 | 90 | 1,63 | 1,34 |

No existen diferencias significativas, aunque sí hay diferencias cercanas a la significación en las puntuaciones entre el GEC y el GFQ ($F=2.45$; $p<0.092$).

b) Variables particulares

Variables de contenido interpersonal

1 Movimientos hacia:

- Movimientos de afecto

Se van a analizar en este apartado todas aquellas variables que indiquen situaciones de afecto en las relaciones interpersonales. Hay variables de desequilibrio y de equilibrio. Las de desequilibrio son las que implican ayuda, se trata, entonces, de situaciones en que se ha planteado un conflicto. Las variables de equilibrio que se incluyen son las que implican cooperación y bienestar entre personajes concretos de las historias.

Se van a valorar conjuntamente las variables que no han obtenido diferencias significativas y después por separado las que si tienen diferencias significativas entre las muestras.

Cuadro 49

Medias y desviaciones típicas

T113 Socorro de los padres al hijo, T114 Educación enseñanza de los hijos al padre

T182 Socorro de los pares al sujeto, T183 Educación enseñanza del sujeto a pares

T222 Socorro de los hermanos al sujeto, T314 Reunión hijo padres

T316 Contenido todos, T341 Cooperación con pares

T343 Reunión pares, T344 Aprobación de los pares a sujeto

T351 Cooperación hermanos

| Movimientos afecto | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|--------------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| <i>T113</i> | 30 | 1,27 | 1,28 | 30 | 1,13 | 1,13 | 30 | 0,73 | 0,90 | 90 | 1,04 | 1,13 |
| <i>T114</i> | 30 | 0,43 | 0,72 | 30 | 0,27 | 0,58 | 30 | 0,27 | 0,45 | 90 | 0,32 | 0,60 |
| <i>T182</i> | 30 | 0,37 | 0,55 | 30 | 0,40 | 0,65 | 30 | 0,60 | 0,81 | 90 | 0,46 | 0,56 |
| <i>T183</i> | 30 | 0,23 | 0,50 | 30 | 0,13 | 0,34 | 30 | 0,20 | 0,76 | 90 | 0,19 | 0,56 |
| <i>T222</i> | 30 | 0,13 | 0,43 | 30 | 0,20 | 0,66 | 30 | 0,07 | 0,25 | 90 | 0,13 | 0,78 |
| <i>T314</i> | 30 | 0,80 | 1,06 | 30 | 1,00 | 1,17 | 30 | 1,03 | 1,21 | 90 | 0,94 | 1,14 |
| <i>T316</i> | 30 | 0,73 | 1,08 | 30 | 0,73 | 0,82 | 30 | 0,33 | 0,84 | 90 | 0,60 | 0,93 |
| <i>T341</i> | 30 | 1,53 | 1,30 | 30 | 1,10 | 1,09 | 30 | 0,90 | 1,12 | 90 | 1,18 | 1,20 |
| <i>T343</i> | 30 | 0,90 | 0,88 | 30 | 0,77 | 0,85 | 30 | 0,53 | 0,63 | 90 | 0,73 | 0,80 |
| <i>T344</i> | 30 | 0,27 | 0,74 | 30 | 0,47 | 0,93 | 30 | 0,13 | 0,34 | 90 | 0,30 | 0,72 |
| <i>T351</i> | 30 | 0,53 | 0,90 | 30 | 0,63 | 0,92 | 30 | 0,37 | 1,03 | 90 | 0,51 | 0,95 |

Las variables que han obtenido diferencias significativas son:

Cuadro 50

Medias y desviaciones típicas

T192 Deseo del sujeto de ser aceptado por los pares

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T192</i> | 30 | 0,40 | 0,67 | 30 | 0,10 | 0,30 | 30 | 0,20 | 0,40 | 90 | 0,23 | 0,50 |

La puntuación mayor es la del GC. No existen diferencias significativas pero hay resultados cercanos a la significación entre el GC y el GEC ($F=2.94$; $p<0.058$).

Cuadro 51

Medias y desviaciones típicas

T311 Cooperación de los padres con el hijo

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T311</i> | 30 | 2,73 | 1,70 | 30 | 1,73 | 1,17 | 30 | 1,97 | 1,56 | 90 | 2,14 | 1,54 |

Existen diferencias significativas entre el GC y el GEC con resultados más bajos en el GEC ($F=3.66$; $p<0.030$).

Cuadro 52
Medias y desviaciones típicas
T315 Cumplimiento hijo a padres

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T315</i> | 30 | 1,17 | 0,99 | 3 | 1,10 | 1,18 | 30 | 0,50 | 1,00 | 90 | 0,92 | 1,09 |
| | | | | 0 | | | | | | | | |

Existen diferencias significativas entre el GC y el GFQ ($F= 3.57$; $p<0.032$). Hay resultados cercanos a la significación entre el GEC y el GFQ ($p<0.095$).

Cuadro 53
Medias y desviaciones típicas
T342 Simpatía pares

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T342</i> | 30 | 0,30 | 0,70 | 3 | 0,60 | 0,85 | 30 | 0,23 | 0,43 | 90 | 0,38 | 0,70 |
| | | | | 0 | | | | | | | | |

No existen diferencias significativas pero hay resultados cercanos a la significación entre el GEC y el GFQ ($F= 2.43$; $p<0.093$).

Cuadro 54
Medias y desviaciones típicas
T353 Reunión entre hermanos

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T353</i> | 30 | 0,30 | 0,65 | 3 | 0,23 | 0,50 | 30 | 0,03 | 0,18 | 90 | 0,19 | 0,50 |
| | | | | 0 | | | | | | | | |

No existen diferencias significativas pero hay resultados cercanos a la significación entre el GC y el GFQ ($F= 2.43$; $p<0.093$).

- Variables de actividad ordinaria interpersonal

La actividad ordinaria nos muestra una situación de satisfacción sin muchos acontecimientos extraordinarios ni conflictos abiertos.

Cuadro 55
Medias y desviaciones típicas
T317 Actividad familiar ordinaria
T347 Actividad ordinaria con pares

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| <i>T317</i> | 30 | 1,47 | 1,15 | 30 | 1,60 | 1,69 | 30 | 1,20 | 1,58 | 90 | 1,42 | 1,57 |
| <i>T347</i> | 30 | 0,27 | 0,58 | 30 | 0,37 | 0,56 | 30 | 0,10 | 0,30 | 90 | 0,24 | 0,50 |

No existen diferencias significativas en estas variables

- Dominación

Junto con la sumisión son dos tipos de movimiento hacia que se caracterizan por existir presión. Son pares de variables complementarios, salvo la posible presión del sujeto a los hermanos que no existe.

Cuadro 56
Medias y desviaciones típicas
T111 Presión de los padres al hijo, T112 Presión de los Hijos padres
T141 Presión de la mujer al marido, T142 Presión del marido a la mujer
T221 Presión de los hermanos a sujeto

| Dominación | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| <i>T111</i> | 30 | 2,13 | 1,28 | 30 | 2,03 | 1,56 | 30 | 1,83 | 1,70 | 90 | 2,00 | 1,51 |
| <i>T112</i> | 30 | 1,70 | 1,20 | 30 | 1,30 | 1,29 | 30 | 1,27 | 1,41 | 90 | 1,42 | 1,30 |
| <i>T141</i> | 30 | 0,07 | 0,25 | 30 | 0,07 | 0,25 | 30 | 0,17 | 0,46 | 90 | 0,10 | 0,33 |
| <i>T142</i> | 30 | 0,03 | 0,18 | 30 | 0,10 | 0,30 | 30 | 0,17 | 0,38 | 90 | 0,10 | 0,30 |
| <i>T221</i> | 30 | 0,20 | 0,48 | 30 | 0,20 | 0,48 | 30 | 0,10 | 0,30 | 90 | 0,17 | 0,43 |

No existen diferencias significativas en estas variables

Se ha encontrado diferencias significativas en la intersección sexo grupo en la variable *T111 Presión de los padres al hijo*. $F= 3,587$; $p>0,032$.

Las variables que obtienen diferencias significativas son:

Cuadro 57
Medias y desviaciones típicas
T181 Presión de los pares al sujeto

| <i>T181</i> | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| | 30 | 0.60 | 0.81 | 30 | 0.23 | 0.50 | 30 | 0.73 | 0.78 | 90 | 0.52 | 0.73 |

Existen diferencias significativas entre el GFQ y el GEC ($F= 3.93$; $p<0.023$).

- Sumisión

En este apartado se han valorado dos variables que están recogidas como variables de desequilibrio y equilibrio respectivamente en la corrección de Eron. *T126 Obligación filial y T312 Resignación padres a hijo*. Se han incluido juntas, y tienen un carácter complementario porque en el primer caso al hablar de obligación filial plantea el acatamiento del hijo ante situaciones que plantean los padres, en el segundo caso de resignación de los padres se ha utilizado esta variable en un sentido diferente al de la corrección original como se mencionó en el capítulo correspondiente. En el caso de los niños, conductas de los padres que indiquen resignación de estos a las actividades de los

hijos implican una dejación o impotencia en sus funciones de puesta de límites a los hijos y por eso se ha considerado una sumisión a los hijos.

Cuadro 58
Medias y desviaciones típicas
T126 Obligación filial, T312 Resignación padres a hijo

| Sumisión | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T126</i> | 30 | 0,13 | 0,34 | 30 | 0,17 | 0,38 | 30 | 0,30 | 0,53 | 90 | 0,20 | 0,43 |
| <i>T312</i> | 30 | 0,07 | 0,25 | 30 | 0,13 | 0,43 | 30 | 0,10 | 0,30 | 90 | 0,10 | 0,33 |

No son muy relevantes los resultados de estas variables. No existen diferencias significativas en estas dos variables

- Conflictiva Edípica específica

La variable *T134 Conflicto parental* es la que mejor recoge las situaciones de exclusión y de hijo en medio de los problemas de los padres. En cuanto a la variable *T226 rivalidad entre hermanos* podría dar cuenta de esta problemática.

Cuadro 59
Medias y desviaciones típicas
T134 Conflicto parental. T226 Rivalidad hermanos

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T134</i> | 30 | 0,53 | 0,68 | 30 | 0,23 | 0,77 | 30 | 0,57 | 1,00 | 90 | 0,44 | 0,84 |
| <i>T226</i> | 30 | 0,17 | 0,38 | 30 | 0,07 | 0,25 | 30 | 0,10 | 0,30 | 90 | 0,11 | 0,32 |

No se obtienen resultados muy relevantes en estas dos variables y no existen diferencias significativas entre los tres grupos.

2 Movimientos contra: Agresividad

Se van a valorar los resultados obtenidos en agresividad. Las variables son complementarias y se han eliminado las variables de agresión entre hermanos por irrelevantes.

Cuadro 60
Medias y desviaciones típicas
T115 Padres hijo, T116 Hijo padres, T184 Pares a sujeto
T185 Sujeto a pares, T256 Autoagresión, T284 sujeto a entorno
T285 entorno a sujeto

| Agresividad | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| <i>T115</i> | 30 | 0,53 | 0,63 | 30 | 0,47 | 0,63 | 30 | 0,43 | 0,63 | 90 | 0,48 | 0,62 |
| <i>T116</i> | 30 | 0,10 | 0,30 | 30 | 0,10 | 0,40 | 30 | 0,27 | 0,52 | 90 | 0,16 | 0,42 |
| <i>T184</i> | 30 | 0,30 | 0,60 | 30 | 0,53 | 0,73 | 30 | 0,57 | 0,68 | 90 | 0,47 | 0,67 |
| <i>T185</i> | 30 | 0,17 | 0,38 | 30 | 0,13 | 0,43 | 30 | 0,10 | 0,30 | 90 | 0,13 | 0,37 |
| <i>T256</i> | 30 | 0,13 | 0,50 | 30 | 0,13 | 0,43 | 30 | 0,37 | 0,71 | 90 | 0,21 | 0,57 |
| <i>T284</i> | 30 | 0,10 | 0,30 | 30 | 0,27 | 0,58 | 30 | 0,23 | 0,57 | 90 | 0,20 | 0,50 |
| <i>T285</i> | 30 | 0,70 | 1,12 | 30 | 0,70 | 1,09 | 30 | 1,23 | 1,43 | 90 | 0,88 | 1,23 |

No existen diferencias significativas en estas variables.

3 Ausencia de movimiento

Se contemplan en este apartado dos tipos de temáticas: Separación y rechazo.

- Separación

Se han incluido todas aquellas variables que aluden a una separación del protagonista del relato del resto de personajes mencionado en la historia o a situaciones de soledad, posiblemente de abandono

Cuadro 61
Medias y desviaciones típicas
T117 Partida del hijo, T135 Pérdida de hijo o abandono por los padres
T186 Pares dejan a sujeto, T199 Indiferencia aislamiento sujeto frente a pares
T256 Autoagresión, T258 Soledad sujeto

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| <i>T117</i> | 30 | 0,33 | 0,60 | 30 | 0,33 | 0,66 | 30 | 0,50 | 0,86 | 90 | 0,39 | 0,71 |
| <i>T135</i> | 30 | 0,87 | 1,20 | 30 | 0,37 | 0,71 | 30 | 0,77 | 1,25 | 90 | 0,67 | 1,09 |
| <i>T186</i> | 30 | 0,23 | 0,43 | 30 | 0,13 | 0,34 | 30 | 0,20 | 0,48 | 90 | 0,19 | 0,42 |
| <i>T199</i> | 30 | 0,20 | 0,40 | 30 | 0,27 | 0,45 | 30 | 0,17 | 0,38 | 90 | 0,21 | 0,41 |
| <i>T256</i> | 30 | 0,13 | 0,50 | 30 | 0,13 | 0,43 | 30 | 0,37 | 0,71 | 90 | 0,21 | 0,57 |
| <i>T258</i> | 30 | 0,53 | 0,81 | 30 | 0,50 | 0,57 | 30 | 0,70 | 0,75 | 90 | 0,58 | 0,71 |

La variable que presenta resultados más elevados es la *T135*, el hijo se pierde o es abandonado, el GEC es el que presenta resultados más bajos en esta variable. La soledad del sujeto es el segundo resultado más elevado en estas variables. No existen diferencias significativas en estas variables.

La variable de separación que tiene resultados significativos es:

Cuadro 62
Medias y desviaciones típicas
T287 Huida del sujeto

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T287</i> | 30 | 0,07 | 0,25 | 30 | 0,30 | 0,60 | 30 | 0,43 | 0,72 | 90 | 0,27 | 0,58 |

Existen diferencias significativas entre el GFQ y el GC ($F= 3.26$; $p<0.043$). El GEC se sitúa en esta variable más cercano al GFQ que al GC.

- Rechazo

En estas variables se ha eliminado por irrelevante la decepción del hijo por los padres y si que aparecen las recíprocas del rechazo con los pares.

Cuadro 63
Medias y desviaciones típicas
T124 Decepción de los Padres hacia el hijo
T193 Los pares desprecian al sujeto, T211 El sujeto desprecia a los pares

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| <i>T124</i> | 30 | 0,30 | 0,79 | 30 | 0,37 | 0,55 | 30 | 0,27 | 0,58 | 90 | 0,31 | 0,64 |
| <i>T193</i> | 30 | 0,50 | 0,68 | 30 | 0,30 | 0,65 | 30 | 0,47 | 0,73 | 90 | 0,42 | 0,69 |
| <i>T211</i> | 30 | 0,37 | 0,67 | 30 | 0,10 | 0,30 | 30 | 0,20 | 0,61 | 90 | 0,22 | 0,55 |

Los resultados están muy igualados en estas variables. Los mas elevados corresponden al rechazo por parte de los pares. No existen diferencias significativas en estas variables

Problemática depresiva

Se ha incluido en este apartado otros sentimientos de base depresiva que no están ligados a una pérdida concreta, pueden referirse a sentimientos adaptativos de reconocimiento de daño y de introspección y también pueden apuntar a condiciones de riesgo de depresión.

Cuadro 64
Medias y desviaciones típicas
T242 Inadecuación, T247 Culpa, T255 Reminiscencias tristeza
T263 Agotamiento, T273 Aburrido, T283 Restricción generalizada

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| <i>T242</i> | 30 | 0,73 | 0,69 | 30 | 0,70 | 0,84 | 30 | 1,10 | 0,85 | 90 | 0,84 | 0,82 |
| <i>T247</i> | 30 | 1,17 | 1,51 | 30 | 0,43 | 0,93 | 30 | 0,70 | 1,44 | 90 | 0,77 | 1,34 |
| <i>T255</i> | 30 | 0,07 | 0,25 | 30 | 0,10 | 0,30 | 30 | 0,20 | 0,76 | 90 | 0,12 | 0,49 |
| <i>T263</i> | 30 | 0,23 | 0,50 | 30 | 0,20 | 0,40 | 30 | 0,17 | 0,38 | 90 | 0,20 | 0,43 |
| <i>T273</i> | 30 | 0,23 | 0,50 | 30 | 0,30 | 0,53 | 30 | 0,20 | 0,40 | 90 | 0,24 | 0,48 |
| <i>T283</i> | 30 | 0,20 | 0,48 | 30 | 0,13 | 0,43 | 30 | 0,13 | 0,35 | 90 | 0,16 | 0,42 |

Los resultados más elevados se dan en las variables *T242 Inadecuación* y *T247 Culpa*. El GFQ tiene los resultados más elevados de inadecuación. Por lo que respecta a la variable Culpa se dan unos resultados en los que el GC presenta los resultados más elevados y el GEC los más bajos. No existen diferencias significativas en estas variables

Cuadro 65
Medias y desviaciones típicas
T277 Dolor

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T277</i> | 30 | 0,40 | 0,77 | 30 | 0,07 | 0,25 | 30 | 0,10 | 0,30 | 90 | 0,19 | 0,52 |

En esta variable se repite la pauta de la variable *T247 Culpa*, puntúa más el GC y menos el GEC, en este caso existen diferencias significativas entre el GC y el GEC ($F= 4.04$; $p<0.021$).

Preocupación y Muerte

- Preocupación

Cuadro 66
Medias y desviaciones típicas
T118 Padres hacia hijo, T119 Hijo hacia padres
T187 Por amigos, T188 De amigos al sujeto
T249 Miedo o preocupación, T281 Presión económica

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| <i>T118</i> | 30 | 0,30 | 0,59 | 30 | 0,37 | 0,61 | 30 | 0,43 | 0,57 | 90 | 0,37 | 0,59 |
| <i>T119</i> | 30 | 0,20 | 0,48 | 30 | 0,20 | 0,40 | 30 | 0,23 | 0,50 | 90 | 0,21 | 0,46 |
| <i>T187</i> | 30 | 0,20 | 0,41 | 30 | 0,03 | 0,18 | 30 | 0,17 | 0,46 | 90 | 0,13 | 0,37 |
| <i>T188</i> | 30 | 0,13 | 0,34 | 30 | 0,30 | 0,53 | 30 | 0,13 | 0,43 | 90 | 0,19 | 0,44 |
| <i>T249</i> | 30 | 0,60 | 0,93 | 30 | 0,60 | 0,72 | 30 | 0,53 | 0,68 | 90 | 0,58 | 0,78 |
| <i>T281</i> | 30 | 0,30 | 0,53 | 30 | 0,13 | 0,34 | 30 | 0,43 | 0,68 | 90 | 0,29 | 0,54 |

Los resultados más elevados en estas variables corresponden en todos los casos al GFQ. Las puntuaciones más elevadas en todos los grupos corresponden a *T249 Miedo o preocupación*. No existen diferencias significativas.

- Muerte o enfermedad

Se trata de resultados de muerte o enfermedad por cualquier causa, no explícitamente agresiva.

Cuadro 67
Medias y desviaciones típicas
T122 De los padres, T123 Del hijo, T191 De amigos, T229 De hermanos,
T245 Suicidio, T253 Del personaje principal, T272 De otros

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| <i>T122</i> | 30 | 0,53 | 0,81 | 30 | 0,33 | 0,66 | 30 | 0,53 | 0,77 | 90 | 0,47 | 0,75 |
| <i>T123</i> | 30 | 0,43 | 0,68 | 30 | 0,30 | 0,59 | 30 | 0,43 | 0,90 | 90 | 0,39 | 0,73 |
| <i>T191</i> | 30 | 0,13 | 0,35 | 30 | 0,03 | 0,18 | 30 | 0,13 | 0,43 | 90 | 0,10 | 0,34 |
| <i>T229</i> | 30 | 0,13 | 0,35 | 30 | 0,10 | 0,30 | 30 | 0,10 | 0,30 | 90 | 0,11 | 0,32 |
| <i>T245</i> | 30 | 0,10 | 0,40 | 30 | 0,07 | 0,25 | 30 | 0,17 | 0,46 | 90 | 0,11 | 0,38 |
| <i>T253</i> | 30 | 0,73 | 0,91 | 30 | 0,53 | 0,73 | 30 | 0,53 | 0,63 | 90 | 0,60 | 0,76 |
| <i>T272</i> | 30 | 0,23 | 0,43 | 30 | 0,17 | 0,38 | 30 | 0,43 | 0,82 | 90 | 0,28 | 0,58 |

Los resultados más elevados se producen en la variable *T253 Muerte o enfermedad del personaje principal* y después *T122 Muerte o enfermedad de los padres*, en el primer caso los resultados más elevados corresponden al GC y en el segundo caso son GC y GFQ los que tienen los resultados más altos. El GEC es el que tiene los resultados más bajos en todas estas variables. No existen diferencias significativas en estas variables

Problemática Narcisista

Se van a incluir situaciones de las historias tanto de carácter interpersonal como sentimientos intrapersonales.

Cuadro 68
Medias y desviaciones típicas
T124 Decepción de los padres, T193 Desprecio de los pares
T242 Inadecuación, T258 Soledad

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| <i>T124</i> | 30 | 0,30 | 0,79 | 30 | 0,37 | 0,55 | 30 | 0,27 | 0,58 | 90 | 0,31 | 0,65 |
| <i>T193</i> | 30 | 0,50 | 0,68 | 30 | 0,30 | 0,65 | 30 | 0,47 | 0,73 | 90 | 0,42 | 0,69 |
| <i>T242</i> | 30 | 0,73 | 0,69 | 30 | 0,70 | 0,84 | 30 | 1,10 | 0,88 | 90 | 0,84 | 0,82 |
| <i>T258</i> | 30 | 0,53 | 0,81 | 30 | 0,50 | 0,57 | 30 | 0,70 | 0,75 | 90 | 0,58 | 0,72 |

Lo más destacable de estas variables es la alta puntuación en inadecuación del GFQ que ya se había mencionado anteriormente. No existen diferencias significativas en estas variables

En cuanto a las variables que pueden aludir a sentimientos de adecuación y bienestar del sujeto los resultados son:

Cuadro 69
Medias y desviaciones típicas
T344 Aprobación de los pares a sujeto

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T344</i> | 30 | 0,27 | 0,74 | 30 | 0,47 | 0,93 | 30 | 0,13 | 0,34 | 90 | 0,30 | 0,72 |

El GEC obtiene los resultados más elevados en esta variable. No existe diferencia significativa entre los grupos.

Cuadro 70
Medias y desviaciones típicas
T346 Exhibición

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T346</i> | 30 | 0,00 | 0,00 | 30 | 0,17 | 0,59 | 30 | 0,00 | 0,00 | 90 | 0,06 | 0,34 |

Sólo obtiene resultados el GEC.

Cuadro 71
Medias y desviaciones típicas
T361 Autoestima

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T361</i> | 30 | 0,43 | 0,73 | 30 | 0,40 | 0,77 | 30 | 0,00 | 0,00 | 90 | 0,28 | 0,64 |

No hay ninguna puntuación en esta variable en el GFQ. No existen diferencias significativas entre GC y GEC.

Cuadro 72
Medias y desviaciones típicas
T362 Tranquilidad

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T362</i> | 30 | 0,47 | 0,68 | 30 | 0,20 | 0,48 | 30 | 0,20 | 0,40 | 90 | 0,29 | 0,54 |

No existen diferencias significativas, pero hay resultados cercanos entre el GC y los otros dos ($F= 2.46$; $p<0.091$).

Cuadro 73
Medias y desviaciones típicas
T365 Satisfacción vocacional

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T365</i> | 30 | 0,17 | 0,46 | 30 | 0,23 | 0,57 | 30 | 0,10 | 0,40 | 90 | 0,17 | 0,48 |

No existen diferencias significativas

Otras variables indicadoras de conflictos en las historias

- *Variables relacionadas con las normas*

Se van a incluir aquí 2 variable ya valoradas la *T111* y la *T112*

Cuadro 74
Medias y desviaciones típicas
T111 Presión hacia los hijos, T112 Presión hacia los padres
T254 Justo castigo, T276 Acusación, T289 Crimen sin castigo

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| <i>T111</i> | 30 | 2,13 | 1,28 | 30 | 2,03 | 1,56 | 30 | 1,83 | 1,70 | 90 | 2,00 | 1,51 |
| <i>T112</i> | 30 | 1,70 | 1,21 | 30 | 1,30 | 1,30 | 30 | 1,27 | 1,41 | 90 | 1,42 | 1,31 |
| <i>T254</i> | 30 | 0,53 | 0,68 | 30 | 0,30 | 0,70 | 30 | 0,50 | 0,90 | 90 | 0,44 | 0,77 |
| <i>T276</i> | 30 | 0,10 | 0,30 | 30 | 0,13 | 0,35 | 30 | 0,13 | 0,57 | 90 | 0,12 | 0,42 |
| <i>T289</i> | 30 | 0,27 | 0,64 | 30 | 0,10 | 0,30 | 30 | 0,27 | 0,52 | 90 | 0,21 | 0,51 |

No existen diferencias significativas en estas variables

Cuadro 75
Medias y desviaciones típicas
T282 Restricción Legal

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T282</i> | 30 | 0,43 | 0,62 | 30 | 0,10 | 0,40 | 30 | 0,27 | 0,58 | 90 | 0,27 | 0,55 |

No existen diferencias significativas pero hay resultados cercanos a la significación entre el GC y el GEC (F= 2.79; p<0.067).

- Contenidos abiertamente desajustados

Esta es una variable que recoge conductas abiertamente patológicas por parte de los personajes de las historias.

Cuadro 76
Medias y desviaciones típicas
T244 Trastorno de Conducta

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T244</i> | 30 | 0,10 | 0,30 | 30 | 0,60 | 1,30 | 30 | 0,77 | 1,38 | 90 | 0,49 | 1,13 |

No existen diferencias significativas, pero hay resultados cercanos entre el GFQ y el GC (F= 2.92; p<0.059).

Se da la distribución escalonada de otras variables, estando más cercanas las respuestas del GFQ y del GEC que del GC con el que hay resultados cercanos a la significación por parte del GFQ.

Cuadro 77
Medias y desviaciones típicas
T259 Compensación

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| T259 | 30 | 0,57 | 0,82 | 30 | 0,23 | 0,63 | 30 | 1,63 | 1,85 | 90 | 0,81 | 1,35 |

Se trata de situaciones en las que el desarrollo del relato da un giro extraño o negador que obedece al intento de resolución de una situación generalmente catastrófica. Existen diferencias significativas, entre el GFQ y los otros dos grupos ($F= 10.76$; $p<0.000$).

Cuadro 78
Medias y desviaciones típicas
T269 Sobrenatural

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| T269 | 30 | 0,17 | 0,46 | 30 | 0,07 | 0,36 | 30 | 0,53 | 0,90 | 90 | 0,26 | 0,65 |

Describe situaciones de retorno de la muerte y fantasmas. Esta temática se da en mayor medida en el GFQ, que obtiene diferencias significativas con el GEC, en este caso muy cercano al GC. Existen diferencias significativas, entre el GFQ y el GEC ($F= 4.703$; $p<0.011$).

VARIABLES DE INTERÉS O MOTIVACIÓN

Cuadro 79
Medias y desviaciones típicas
T241 Aspiración

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| T241 | 30 | 0,40 | 0,62 | 30 | 0,27 | 0,45 | 30 | 0,37 | 0,61 | 90 | 0,34 | 0,56 |

Es una variable de desequilibrio intrapersonal que alude a una actitud de espera ante el futuro. Los resultados no son muy elevados y no existen diferencias significativas.

Cuadro 80
Medias y desviaciones típicas
T243 Curiosidad.

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| T243 | 30 | 1.23 | 1.22 | 30 | 0.33 | 0.47 | 30 | 0.70 | 0.79 | 90 | 0.76 | 0.95 |

Esta variable también de desequilibrio muestra interés o deseo por observar, explorar, aprender. Los resultados más elevados se producen en el GC y existen diferencias significativas, entre el GC y GEC ($F= 7,823$; $p<0.001$). Los resultados se acercan a la significación entre el GC y el GFQ ($p<0.066$) según Bonferroni.

Variables intrapersonales o impersonales de equilibrio

Se han agrupado un conjunto de variables de equilibrio que tienen contenidos intrapersonales e impersonales.

Cuadro 81
Medias y desviaciones típicas
T364 Retiro

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T364</i> | 30 | 0,13 | 0,34 | 30 | 0,20 | 0,40 | 30 | 0,30 | 0,70 | 90 | 0,21 | 0,50 |

El personaje central está descansando. No tiene mucha incidencia y no existen diferencias significativas en esta variable

Cuadro 82
Medias y desviaciones típicas
T367 Actividad Ordinaria intrapersonal

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T367</i> | 30 | 1,47 | 1,45 | 30 | 1,60 | 1,69 | 30 | 1,20 | 1,58 | 90 | 1,42 | 1,57 |

Esta es una de las variables de actividad ordinaria en este caso con contenidos impersonales. No existen diferencias significativas en estas variable

Cuadro 83
Medias y desviaciones típicas
T381 Entorno favorable

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T381</i> | 30 | 1,47 | 1,78 | 3 | 0,50 | 1,11 | 30 | 0,70 | 0,91 | 90 | 0,89 | 1,37 |

En esta variable se recogen situaciones en que el individuo está ayudado por las circunstancias y disfruta. El resultado más elevado se produce en el GC y existen diferencias significativas, entre el GC y GEC ($F= 4.49$; $p<0.014$). Los resultados se acercan a la significación entre el GC y el GFQ ($p<0.081$) según Bonferroni.

Cuadro 84
Medias y desviaciones típicas
T382 Rescate

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T382</i> | 30 | 2,17 | 1,80 | 30 | 1,23 | 1,22 | 30 | 1,17 | 1,34 | 90 | 1,52 | 1,53 |

El protagonista huye de un entorno peligroso o cesa un estímulo nocivo. Existen diferencias significativas, entre el GC y los otros dos grupos ($F= 4.30$; $p<0.017$).

c) Características formales inusuales y reiteraciones

Cuadro 85
Medias y desviaciones típicas
T400 Características Formales Inusuales

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T400</i> | 30 | 2,60 | 2,91 | 30 | 3,50 | 2,89 | 30 | 3,23 | 2,69 | 90 | 3,11 | 2,82 |

No existen diferencias significativas

Cuadro 86
Medias y desviaciones típicas
T403 Descriptiva, T407 Autobiográfica, T408 Continuaciones
T413 Rechazo de la historia, T415 Confuso, T418 Historia divertida,
T419 Reificaciones

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| <i>T403</i> | 30 | 0,43 | 0,97 | 30 | 0,83 | 1,41 | 30 | 0,80 | 1,52 | 90 | 0,69 | 1,32 |
| <i>T407</i> | 30 | 0,03 | 0,18 | 30 | 0,10 | 0,40 | 30 | 0,37 | 1,16 | 90 | 0,17 | 0,72 |
| <i>T408</i> | 30 | 0,73 | 2,19 | 30 | 1,13 | 2,66 | 30 | 0,53 | 2,04 | 90 | 0,80 | 2,30 |
| <i>T413</i> | 30 | 0,07 | 0,36 | 30 | 0,20 | 0,48 | 30 | 0,23 | 0,63 | 90 | 0,17 | 0,50 |
| <i>T415</i> | 30 | 0,07 | 0,25 | 30 | 0,13 | 0,43 | 30 | 0,27 | 0,52 | 90 | 0,16 | 0,42 |
| <i>T418</i> | 30 | 0,37 | 1,00 | 30 | 0,07 | 0,25 | 30 | 0,23 | 0,77 | 90 | 0,22 | 0,74 |
| <i>T419</i> | 30 | 0,70 | 2,28 | 30 | 0,57 | 1,85 | 30 | 0,40 | 1,83 | 90 | 0,56 | 1,98 |

Los resultados mas elevados se dan en continuaciones (GEC), Historias descriptivas (GEC y GFQ) y Reificaciones (GC) No existen diferencias significativas en estas variables

Cuadro 87
Medias y desviaciones típicas
T405 Cuento fantástico

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|------|-------|-----|------|-------|-----|------|-------|-------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T405</i> | 30 | 0,03 | 0,18 | 30 | 0,57 | 1,16 | 30 | 0,43 | 0,90 | 90 | 0,34 | 0,88 |

El GEC es el que utiliza más el recurso de un cuento. Existen diferencias significativas, entre el GEC y GC ($F= 3.15$; $p<0.047$).

Cuadro 88
Medias y desviaciones típicas
T409 Temas alternativos

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|-----------|------|-------|------------|------|-------|------------|------|-------|--------------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T409</i> | 30 | 0,03 | 0,18 | 3 0 | 0,30 | 0,70 | 30 | 0,03 | 0,18 | 90 | 0,12 | 0,44 |

Aunque tiene poca incidencia existen diferencias significativas, entre el GEC y los otros dos ($F= 3.81$; $p<0.026$).

Se ha encontrado diferencias significativas en la intersección sexo grupo en esta variable $F= 3,195$; $p>0,035$.

Cuadro 89
Medias y desviaciones típicas
T412 Negación de un tema

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|-----------|------|-------|------------|------|-------|------------|------|-------|--------------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>T412</i> | 30 | 0,00 | 0,00 | 3 0 | 0,40 | 0,62 | 30 | 0,43 | 0,68 | 90 | 0,28 | 0,56 |

No se producen negaciones de temas en el GC. No existen diferencias entre GEC y GFQ

Cuadro 90
Medias y desviaciones típicas
Reiteraciones

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|--|-----------|------|-------|------------|------|-------|------------|------|-------|--------------|------|-------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| | 30 | 0.00 | 0.00 | 3 0 | 0.33 | 1.64 | 30 | 0.27 | 0.86 | 90 | 0.20 | 1.07 |

La variable reiteraciones se ha creado como una característica formal inusual más. Ver su descripción en el capítulo IV punto 3.1.1.2. apartado D. No se da en ningún caso del GC y sí en los otros grupos. No existen diferencias significativas entre los grupos.

Cuadro resumen de resultados relevantes de las historias

Cuadro 91
Resultados relevantes historias

| | | |
|------------------------------------|--------------------------|--|
| <i>ICERH</i> | Diferencia Significativa | GC mejores que GEC y GFQ |
| I. Secuencia de la historia | Diferencia Significativa | GFQ peores que GC Intersección sexo grupo |
| <i>I Coherencia</i> | Diferencia Significativa | GFQ peores que GEC y GC |
| <i>I. Tono emocional</i> | Diferencia Significativa | GFQ peores que GC |
| <i>I. Presencia de desenlace</i> | Diferencia Significativa | GFQ peores que GC Intersección sexo grupo |
| <i>I. T. Emocional desenlace</i> | Diferencia Significativa | GFQ peores que GC |
| <i>I. Congruencia desenlace</i> | Diferencia Significativa | GFQ peores que GC Intersección sexo grupo |
| <i>T100 Desequilibrio</i> | Diferencia Significativa | Intersección sexo grupo |
| <i>T101 Des. Interpersonal</i> | Diferencia Significativa | Intersección sexo grupo |
| <i>T301 Equilibrio Interper.</i> | Diferencia Significativa | GEC mejores que GFQ |
| <i>T303 Equil. Impersonal</i> | Diferencia Significativa | GEC peores que GC |
| <i>T311 Cooperación padres</i> | Diferencia Significativa | GEC peores que GC |
| <i>T315 Cumplimiento hijos</i> | Diferencia Significativa | GFQ peores que GC |
| <i>T111 Presión de los padres</i> | Diferencia Significativa | GFQ peores que GEC |
| <i>T287 Huida del sujeto</i> | Diferencia Significativa | GFQ peores que GC |
| <i>T277 Dolor</i> | Diferencia Significativa | GEC peores que GC |
| <i>T259 Compensación</i> | Diferencia Significativa | GFQ peor que GEC y GC |
| <i>T269 Sobrenatural</i> | Diferencia Significativa | GFQ peor que GEC |
| <i>T243 Curiosidad</i> | Diferencia Significativa | GEC peor que GC |
| <i>T381 Entorno favorable</i> | Diferencia Significativa | GEC peor que GC |
| <i>T382 Rescate</i> | Diferencia Significativa | GC mejor que GEC y GFQ |
| <i>T405 Cuento fantástico</i> | Diferencia Significativa | GEC mejor que GC |
| <i>T409 Temas alternativos</i> | Diferencia Significativa | Intersección sexo grupo |

d) Resumen de las variables de contenido más relevantes

Se trata en este apartado de comentar cuales han sido las situaciones predominantemente recogidas por los chicos en sus historias. Para ello se han recogido las variables en las que al menos 1 de las tres muestras tuviera resultados superiores a 1 y la media global fuera mayor que 0,80. Se ha descartado por este procedimiento alguna variable que era algo relevante para alguna de los grupos pero no para la muestra en su conjunto al tener puntuaciones medias inferiores a 0,80. Se incluye entre paréntesis la media global de los tres grupos.

Interpersonales relevantes

Desequilibrio Padres: *T111, T112, T113*

Equilibrio padres: *T311, T314, T315, T317*

Equilibrio pares: *T341*.

En el total de láminas presentadas a los sujetos de la investigación hay 4 láminas que muestran relaciones asimétricas (padres-hijos), dos láminas de figuras en paridad, dos

láminas en que aparece un solo personaje y la lámina en blanco. Esto determina que en las variables más relevantes se encuentren 8 variables que se refieren a situaciones interpersonales. 7 de ellas se refieren a relaciones padres- hijos y una a relaciones entre pares y en este caso es una variable de equilibrio: *T340*. (Media: 1,18) *Cooperación pares*.

Entre las variables de relación padres hijos más relevantes se dan los contenidos de conflicto entre padres hijos en las dos variables de presión (*T111: 2,0- T112: 1,42*) y también se dan contenidos de apoyo padres a hijos (*T113: 1,04*). Se plantean variables de equilibrio que son la cooperación con los padres (*T311: 2,14*), la reunión con los padres (*T314: 0,94*), el cumplimiento de las expectativas de los padres (*T315: 0,92*) y la actividad familiar ordinaria (*T317: 1,42*).

Intrapersonales relevantes:

Desequilibrio: *T242, T259, T285*

Equilibrio: *T367*

En las variables intrapersonales de desequilibrio los contenidos más relevantes han sido Inadecuación (*T242: 0,84*), Compensación (*T259: 0,81*) y Agresión desde el entorno (*T285: 0,88*). En estos tres casos los resultados más elevados han sido del GFQ, incluyendo, en el caso de la variable *T259 Compensación* en el que hay diferencias significativas con los otros dos grupos.

Otra variable intrapersonal destacada por su incidencia, en este caso de equilibrio es la de Actividad ordinaria (*T367: 1,42*)

Impersonales relevantes:

Equilibrio: *T381, T382*

En este apartado de variables impersonales han sido dos variables de equilibrio impersonal las más relevantes. Las circunstancias favorecen al individuo (*T381: 0,89*), o se resuelve lo que resultaba peligroso (*T382: 1,52*)

De todas estas variables con resultados más relevantes, algunas han tenido diferencias significativas entre las muestras, entonces al tratarse de variables con bastante incidencia estas significaciones adquieren mayor importancia.

T259 Compensación Los resultados en esta variable de desequilibrio son significativamente más elevados en el GFQ

T311 Cooperación de los padres. En esta variable las diferencias son entre el GC y el GEC, que obtiene las puntuaciones más bajas.

T315 Cumplimiento de los hijos, el GFQ obtiene resultados significativamente más bajos.

T381 Entorno favorable y T382 Rescate. Las diferencias significativas colocan al GC muy por encima de los otros dos grupos en estas dos variables impersonales.

Variables que no aparecen en alguna de las muestras.

Este es un comentario particular acerca de la ausencia de resultados de alguna variable en alguna muestra y el sentido que esto puede tener.

En el GC no aparecen en ningún caso la variable *T346 Exhibición*, *T408 Negación y Reiteraciones*.

En el GFQ no aparece la variable *T361 Autoestima* ni la variable *T346 Exhibición*.

En el GEC, de las variables que tenían una incidencia relevante como para incluirlas en este análisis, no hay ninguna variable en la que obtuvieran un resultado de 0.

e) Variables que definen un personaje del relato

Se va a proceder en este apartado a hacer una valoración cualitativa de la figura principal del relato y de la figura conflictiva, en este caso, en las historias que destacan particularmente.

Cuadro 92
Figura principal
Personajes familiares significativos

| | GC | GEC | GFQ |
|-----------------------|-----------|------------|------------|
| Niño/a | 109+6 | 89+7 | 105+6 |
| Madre | 9 | 19 | 14 |
| Padre | 7 | 11 | 8 |
| Hermano/a/s/as | 24 | 32 | 12 |
| Madre e hijo | 0 | 1 | 1 |
| Padre e hijo | 1 | 0 | 0 |
| Padres | 0 | 0 | 1 |
| Familia | 4 | 0 | 3 |

En el mayor número de las historias, la figura principal es un niño. Se ha incluido niño en genérico, porque también es así en las historias, la proporción entre nombrar a un niño o a una niña es muy desequilibrada ya que se refieren, tanto niños como niñas, a un chico en genérico, también influye, quizá, el que los dibujos de las láminas utilicen un formato más neutro, lo que les da características de masculinos a los personajes.

Existe un mayor número de designaciones de hermanos como *figura principal* por parte de los chicos del GEC, que en los otros grupos. La importancia de los hermanos aparece en el GEC en mayor grado que los otros grupos como se ha visto en las variables de contenido anteriormente analizadas.

En los dos grupos de enfermedad hay una mayor designación de la madre como figura principal que en el GC. En cuanto al padre los resultados están más igualados.

Cuadro 93
Figuras masculinas y femeninas de autoridad o mayores, profesiones

| | GC | GEC | GFQ | Total |
|---------------------------|-----------|------------|------------|--------------|
| Figuras Masculinas | 93 | 80 | 72 | 245 |
| Figuras Femeninas | 23 | 33 | 28 | 84 |
| Total | 116 | 113 | 100 | 329 |

Se han agrupado todas las figuras principales masculinas y femeninas y podemos observar que también aparece mayor cantidad de figuras masculinas en los relatos en los tres grupos.

Si valoramos los resultados comparándolos entre los grupos, también los grupos de enfermedad escogen figuras femeninas en mayor número que el GC. Vemos la misma tendencia en las respuestas que con las figuras de niños.

Cuadro 94
Designación de figura principal: Adultos- niños

| | GC | GEC | GFQ | Total |
|-----------------|-----------|------------|------------|--------------|
| Niños/as | 161 | 155 | 139 | 455 |
| Adultos | 116 | 113 | 100 | 329 |
| Total | 277 | 268 | 239 | 784 |

Además de estos dos bloques de figuras referidas a adultos y niños, existen otras figuras principales a las que es difícil aplicar estas categorías. Se han excluido así figuras como: “uno”, “ella”, “animales”, “fantasmas” y “otros” aunque se han incluido especificaciones que no definen un género, pero se refieren a adultos como “persona”.

Podemos ver en estos datos también que los grupos de enfermedad plantean un número mayor de figuras principales imprecisas que el GC.

Existencia de Figura Conflictiva

No todos los relatos muestran una figura claramente problemática, sólo se han registrado aquellos casos en los que sí aparecen figuras conflictivas. La presencia o ausencia de figura conflictiva en una lámina también nos dan una idea de las láminas que aparecen más proclives a mostrar conflictos, esto se trabajará cuando se valoren aspectos de cada lámina en particular.

Cuadro 95
Presencia de figuras conflictivas

| | GC | GEC | GFQ |
|-----------------------------|-------------|-------------|-------------|
| Figuras conflictivas | 159 (17,6%) | 132 (14,6%) | 148 (16,4%) |

Número total de figuras conflictivas por grupos: De un total de 900 posibles (10 historias X 30 niños) en cada grupo. El GEC es el que menos figuras conflictivas muestra en los relatos y el GC el que más figuras presenta.

Cuadro 96
Personajes familiares significativos

| | <u>GC</u> | GEC | GFQ | Total |
|-----------------------|-----------|-----|------|-------|
| Niño/a | 9+1 | 7+1 | 11+1 | 27+3 |
| Madre | 40 | 42 | 45 | 127 |
| Padre | 12 | 14 | 11 | 37 |
| Hermano/a/s/as | 9 | 15 | 7 | 31 |
| Padres | 1 | 0 | 1 | 2 |
| Familia | 8 | 1 | 11 | 20 |

Con respecto a la variable anterior disminuye ostensiblemente el niño/a en singular como figura conflictiva.

A pesar de que las figuras masculinas como referencia de género son mayores, como mencionábamos en la variable anterior, las madres aparecen como figura conflictiva en mayor medida que los padres sin existir diferencias relevantes entre los grupos como en el caso de niño/a.

Donde sí se aprecian diferencias es en el papel de los hermanos como figura conflictiva en el GEC, a pesar de que eran, de los tres grupos, el que menos figuras conflictivas presentaba. La familia globalmente considerada no aparece apenas como figura conflictiva en el GEC y sí en los otros dos.

Cuadro 97
Figuras masculinas y femeninas de autoridad

| | GC | GEC | GFQ | Total |
|---------------------------|----|-----|-----|-------|
| Figuras Masculinas | 44 | 37 | 37 | 118 |
| Figuras Femeninas | 54 | 46 | 48 | 148 |
| Total | 98 | 83 | 85 | 266 |

Hay un mayor número de figuras masculinas y femeninas conflictivas en el GC que en los grupos de enfermedad. Hay además un número mayor de figuras conflictivas femeninas en los tres grupos. En todos los casos no se trata de diferencias muy acusadas.

Cuadro 98
Figuras conflictivas adultos niños

| | GC | GEC | GFQ | Total |
|-----------------|-----|-----|-----|-------|
| Niños/as | 38 | 49 | 34 | 121 |
| Adultos | 98 | 83 | 85 | 266 |
| Total | 136 | 132 | 119 | 387 |

La figura principal era mayoritariamente una figura infantil, como figura conflictiva hay una mayor relevancia de las figuras de adultos en todos los grupos.

Cuadro 99
Otras figuras conflictivas

| | GC | GEC | GFQ | Total |
|-----------------|-----------|------------|------------|--------------|
| Pares | 19 | 26 | 16 | 61 |
| Extraños | 9 | 3 | 12 | 24 |
| Animales | 5 | 1 | 5 | 11 |

La categoría de pares incluye: Amigos/as, niños/as, hermano/a/s/as. Extraños: Figuras que no representan a la familia u amigos, indeterminadas (alguien, otros).

Destaca la presencia de los pares como figura conflictiva en el GEC en sintonía con otros resultados valorados de las temáticas de pares en este grupo, por el contrario no hay en este grupo tanto el recurso a figuras conflictivas de extraños o animales.

La presencia de *figura conflictiva* en una historia indica el desarrollo de un conflicto abierto en la historia, con un personaje que plantea problemas importantes. El número mayor de figuras conflictivas en el GC nos hace valorar que plantear conflictos no implica que no se resuelvan adecuadamente, sino que, de hecho, significa implicarse y además tener la suficiente soltura con los conflictos como para expresarlos y resolverlos. Estos datos están en consonancia con los resultados obtenidos en el apartado correspondiente a la valoración de las variables de desequilibrio y equilibrio.

En todos los grupos los conflictos con la figura materna son más frecuentes que con el padre y los demás miembros de la familia. También es mayor el número de figuras femeninas conflictivas que las masculinas. Esto se puede deber a la presencia activa de las madres en la crianza.

El GEC presenta menos figuras conflictivas en consonancia con los resultados más planos de sus historias, como se ha analizado en el apartado correspondiente. También tiene más figuras conflictivas en los hermanos y en general en los pares que los otros grupos y hay una denominación de familia en su conjunto como figura conflictiva en la que el GEC no tiene muchos resultados a diferencia del GC y el GFQ.

El GFQ tiene más figuras conflictivas imprecisas y usa más el recurso a figuras imaginarias.

D) Otros resultados

a) Variable número total de palabras

Se va a proceder a valorar otras cuestiones como es el número de palabras.

Cuadro 100
Medias y desviaciones típicas
Número total de palabras

| | GC | | | GEC | | | GFQ | | |
|--------------------|-----------|-------------|--------------|------------|-------------|--------------|------------|-------------|--------------|
| | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. | N | Med. | Desv. |
| <i>Nº palabras</i> | 30 | 1138.7 | 604.2 | 30 | 1182.9 | 945.49 | 30 | 1262 | 1040.6 |

Las medias de los grupos no presentan diferencias significativas, siendo la mayor la del GFQ. Se pueden apreciar unas elevadas desviaciones típicas, lo que indica una gran variabilidad en el tamaño de las historias. Se ha observado que puntuaciones de desajuste bajas van unidas a historias cortas, pero también a historias muy largas. Las historias más ajustadas tienen un número entre medio y alto de palabras.

b) Observaciones de la corrección por láminas

Se va a proceder en este apartado a ilustrar sobre algunas particularidades del proceso de corrección y al papel particular jugado por cada lámina en algunas cuestiones concretas. En primer lugar se va a valorar las variables *CERH* y las significaciones obtenidas en estas variables, después las láminas que han sido rechazadas y luego un comentario particularizado por láminas.

Variables *CERH*

Las variables *CERH* son la puntuación global que obtiene cada sujeto a la vista del desempeño que ha tenido en cada historia

Cuadro 101
CERH. Medias y desviaciones típicas

| | GC | | | | GEC | | | | GFQ | | | |
|----------------|------|------|---|---|------|------|---|---|------|------|---|---|
| | Med | DT | m | M | Med | DT | m | M | Med | DT | m | M |
| <i>CERHL1</i> | 1.87 | 0.57 | 1 | 3 | 1.53 | 0.78 | 0 | 3 | 1.47 | 0.73 | 0 | 2 |
| <i>CERHL2</i> | 1.87 | 0.73 | 1 | 3 | 1.50 | 0.86 | 0 | 3 | 1.50 | 0.78 | 0 | 3 |
| <i>CERHL3</i> | 1.77 | 0.73 | 1 | 3 | 1.60 | 0.72 | 0 | 3 | 1.27 | 0.64 | 0 | 2 |
| <i>CERHL4</i> | 1.50 | 0.57 | 1 | 3 | 1.37 | 0.67 | 0 | 3 | 1.00 | 0.45 | 0 | 2 |
| <i>CERHL5</i> | 1.60 | 0.81 | 0 | 3 | 1.50 | 0.73 | 1 | 3 | 1.17 | 0.75 | 0 | 3 |
| <i>CERHL6</i> | 1.70 | 0.92 | 0 | 3 | 1.53 | 0.78 | 0 | 3 | 1.07 | 0.69 | 0 | 3 |
| <i>CERHL7</i> | 1.60 | 0.67 | 0 | 3 | 1.30 | 0.79 | 0 | 3 | 1.23 | 0.73 | 0 | 2 |
| <i>CERHL8</i> | 1.77 | 0.77 | 1 | 3 | 1.47 | 0.73 | 0 | 3 | 1.30 | 0.79 | 0 | 3 |
| <i>CERHL9</i> | 1.30 | 0.88 | 0 | 3 | 1.13 | 1.07 | 0 | 3 | 0.67 | 0.76 | 0 | 2 |
| <i>CERHL10</i> | 1.77 | 0.90 | 0 | 3 | 1.63 | 0.85 | 0 | 3 | 1.33 | 0.66 | 0 | 2 |

Med: Media; DT: Desviación Típica; m: Mínimo; M: Máximo

Los resultados más elevados en todas las variables corresponden al GC y los más bajos al GFQ en una distribución escalonada habitual. Las puntuaciones más bajas en todos los grupos corresponden a la variable *CERHL9* que es la lámina 8 VH del TAT y que muestra la situación de “operación o agresión de varios”.

Se ha obtenido resultados significativos en las siguientes variables:

CERHL3 Existen diferencias significativas entre GC y GFQ ($F=3.987$; $p<0.022$)

CERHL4 Existen diferencias significativas entre GC y los otros dos grupos ($F=6.140$; $p<0.003$)

CERHL6 Existen diferencias significativas entre GC y GFQ ($F=5.056$; $p<0.008$)

CERHL9 Existen diferencias significativas entre GC y GFQ ($F=3.884$; $p<0.024$)

Con estos resultados vemos que las láminas 3, 4, 6 y 9 en particular muestran los resultados más parecidos a las significaciones globales obtenidas en la variable *ICERH*.

Comentarios por láminas

Se va a proceder a hacer algún comentario por láminas. Como se ha descrito anteriormente una vez obtenidos los resultados se procedió a una primera valoración mediante la agrupación por láminas y edades y a un análisis de texto. Esto será comentado en el correspondiente epígrafe para cada lámina. Se incluye también para su valoración los cuadros de los rechazos de las láminas, los resultados por porcentajes de puntuaciones en las Variables *CERH* y los porcentajes de figuras conflictivas.

Cuadro 102
Rechazo de las láminas

| | GC | GEC | GFQ | Total |
|--------------|-----------|------------|------------|--------------|
| L1 | | | 1 | 1 |
| L2 | | 1 | | 1 |
| L6 | 1 | | 1 | 2 |
| L9 | 1 | | 3 | 4 |
| L10 | | | 1 | 1 |
| Total | 2 | 1 | 6 | 9 |

Hay muy pocos rechazos de láminas en la muestra. El GFQ es el que más rechazos de láminas ha tenido. La lámina que ha tenido un mayor número de rechazos ha sido la L9 y en el caso de GFQ.

Cuadro 103
Porcentajes de puntuaciones en las Variables *CERH*

| | GC | | | | GEC | | | | GFQ | | | |
|----------------|-----------|----------|----------|----------|------------|----------|----------|----------|------------|----------|----------|----------|
| | 0 | 1 | 2 | 3 | 0 | 1 | 2 | 3 | 0 | 1 | 2 | 3 |
| <i>CERHL1</i> | 0 | 23.3 | 66.7 | 10 | 6.3 | 43.3 | 40.3 | 10 | 13.3 | 26.7 | 60 | 0 |
| <i>CERHL2</i> | 0 | 33.3 | 46.7 | 20 | 10 | 43.3 | 33.3 | 13.3 | 10 | 36.7 | 46.6 | 6.7 |
| <i>CERHL3</i> | 0 | 40 | 43.3 | 16.7 | 3.3 | 43.3 | 43.3 | 10 | 10 | 53.3 | 36.7 | 0 |
| <i>CERHL4</i> | 0 | 53.3 | 43.3 | 3.3 | 6.7 | 53.3 | 36.7 | 3.3 | 10 | 80 | 10 | 0 |
| <i>CERHL5</i> | 6.7 | 40 | 40 | 13.3 | 0 | 63.3 | 23.3 | 13.3 | 16.7 | 53.3 | 26.7 | 3.3 |
| <i>CERHL6</i> | 6.7 | 40 | 30 | 23.3 | 3.3 | 53.3 | 30 | 13.3 | 16.7 | 63.3 | 16.7 | 3.3 |
| <i>CERHL7</i> | 3.3 | 40 | 50 | 6.7 | 10 | 60 | 20 | 10 | 16.7 | 43.3 | 40 | 0 |
| <i>CERHL8</i> | 0 | 43.3 | 36.7 | 20 | 6.7 | 46.6 | 40 | 6.7 | 16.7 | 40 | 40 | 3.3 |
| <i>CERHL9</i> | 16.7 | 46.6 | 23.7 | 10 | 33.3 | 36.7 | 13.3 | 16.7 | 50 | 33.3 | 16.7 | 0 |
| <i>CERHL10</i> | 10 | 23.3 | 46.7 | 20 | 6.7 | 40 | 36.6 | 16.7 | 10 | 46.7 | 43.3 | 0 |

Cuadro 104
Porcentaje de figuras conflictivas

| | GC | GEC | GFQ | Total |
|-------|-----------|------------|------------|--------------|
| L1 | 50 | 36.7 | 43.3 | 46.7 |
| L2 | 27.7 | 23.3 | 53.3 | 34.4 |
| L3 | 43.3 | 46.7 | 33.3 | 41.1 |
| L4 | 83.3 | 70 | 83.3 | 78.9 |
| L5 | 40 | 26.7 | 46.7 | 37.8 |
| L6 | 36.7 | 40 | 46.7 | 41.1 |
| L7 | 86.7 | 70 | 63.3 | 73.3 |
| L8 | 56.7 | 33.3 | 30 | 40 |
| L9 | 53.3 | 46.7 | 56.7 | 52.2 |
| L10 | 53.3 | 26.7 | 46.7 | 42.2 |
| Total | 53.1 | 42.01 | 50.33 | 48.77 |

Lámina 1: L1 del CAT, “tres niños comiendo”.

La acción fundamental es comer (259) palabras. Del total de la muestra los chicos aluden en el relato al comer como problema en 27 ocasiones. Los temas son comer mucho, no querer comer, quitar comida, usar comida como magia para conseguir algo, etc. De las 27 historias que aluden al comer como conflicto 14 tienen resoluciones ajustadas. En el GEC se plantean conflicto con la comida 5 y resuelve 1, en el GFQ 12 plantean conflicto y resuelven 6 y en el GC se plantea conflicto en 10 casos y se resuelve en 7 de ellos.

Las láminas que presentan situaciones ajustadas se refieren a miedos, rivalidades hermanos, pérdidas, relato de actividades con placer, transgresión y aceptación de normas, agresividad.

En el caso de láminas desajustadas aparecen rivalidades hermanos (omisiones), miedo, evitación, reparaciones maníacas, abandono, enfermedad, ansiedad pérdida, voracidad, agresividad, reiteración. Las historias de niños de 6, 7 años son más pobres que las de edades más superiores en esta lámina.

Hay un único rechazo absoluto a esta lámina y está relacionado con ser la primera lámina, mas que con que sea particularmente ansiógena.

Es la lámina en la que obtienen mas puntuaciones el GFQ. Un 60% de los sujetos del GFQ obtienen la puntuación 2. En este grupo aprecian resoluciones de problemas de carencia, miedos, abandonos, pérdidas y, en menos casos, la rivalidad entre hermanos.

Lámina 2: L14 del TAT “silueta de un hombre en contraluz”.

La palabra que más aparece es ventana (118) y la acción ver (93). Aparecen bastantes personajes imaginarios como duendes (12), Peter Pan (13), Hadas (6), hombre lobo(4) monstruo(2)

En los niños más pequeños (6-7) años aparecen temáticas con respecto al temor a la oscuridad y a la negación de este temor, más adelante contenidos de muerte. En torno a los 9 años son más prolijos con los relatos y aparecen personajes fantásticos como Peter

Pan. En 13 años aparece el tema de la soledad. En muchos casos aparece la acción de escaparse.

En las láminas que se resuelven ajustadamente las temáticas son autoconservación, robo-castigo, rivalidad edípica, soledad, agresividad, curiosidad, aprender y adecuación a la realidad. Entre las que no se resuelven encontramos transgresión, robo, negación, ansiedad, miedo, agresividad, escaparse, soledad, abandono y reiteración.

Es una de las láminas que plantea menores figuras conflictivas. En el GC sólo 27,7% de niños plantean figura conflictiva, en el GEC sólo 23,3% de niños plantean figura conflictiva en esta lámina. Ocurre diferente en el caso del GFQ que hay un 53,3% de niños que plantean figura conflictiva en esta lámina. Al referirse perspectivas de futuro y a esperanza pudieran darse estos resultados en el GFQ aunque no existen diferencias significativas entre los grupos.

Lámina 3: L4 CAT “mujer con dos niños, paseo”.

La figura que más se nombra es la adulta: Madre (209), Señora (57) y mujer (20). La bicicleta aparece en muchas ocasiones(122). Hay bastantes relatos que mencionan las inclemencias del tiempo. Generalmente se plantean temáticas triangulares, aunque hay algunos chicos que eluden el conflicto colocando al niño de la bicicleta como no miembro de la familia. En muchos casos hay identificación con el chico mayor y no parece realmente un triángulo, en esos casos algunas veces le presentan como agresivo y otras como especial.

Los niños de 6 años hablan de señora en lugar de mamá mas que en otras edades. En los niños de 9 años no se da la prolijidad de relatos de otras láminas en esta edad.

En el GFQ aparecen relatos de heridas. En esta lámina y en la Lámina 8 es dónde presentan menos figuras conflictivas el GFQ. Es una lámina que muestra claramente una situación de personaje adulto con dos niños, en el GFQ había poco peso de problemas entre hermanos.

El GFQ obtiene diferencias significativas con respecto al GC en la variable *CERHL3*.

Lámina 4: L8 CAT “figura con niño, confianza”

La figura más nombrada es la madre (213). Las figuras que están más lejanas son en mayor medida parientes o amigos de la madre aunque también mencionan hermanos y hermanas.

Es una lámina en la que el conflicto es muy visible, las acciones de regañar (28), castigar (23) y romper, cabrear, gritar y llorar también aparecen, junto con portarse (27) y los términos de bueno y malo. Las evitaciones del conflicto en esta lámina resultan muy evidentes.

Es interesante ver con quien hace complicidad la madre, con el niño o con las otras figuras de la escena. Se muestra la incondicionalidad de la madre, la puesta de límites, la naturaleza del conflicto de ser excluido por la madre.

En el aspecto de puesta de límites que puede reflejar la lámina los chicos de 11 años son los que dan más resultados de aceptar la limitación que les impone el adulto. En el aspecto de transgresión que muestra esta lámina es interesante ver cómo se resuelve si por la vía del arrepentimiento o no y si se muestra acatamiento o aceptación de las normas. En algunos casos la figura que está con el niño en primer término hace alianza con él y cuestiona a las figuras de atrás.

La variable *CERHL4* obtiene diferencias significativas entre las tres muestras como se ha mencionado y es la lámina que presenta mayor número de figuras conflictivas en los tres grupos.

En el caso del GEC los resultados obedecen al peso que tiene lo interpersonal y en concreto las temáticas de hermanos y que hemos visto al analizar las variables de contenido. En el caso del GFQ puede ser la imagen de secreto que refleja la lámina en cuanto a la posible importancia en este grupo de los “secretos” con respecto a la enfermedad y al futuro, también hay en este grupo respuestas de alianza madre hijo frente a las figuras que están sentadas más que cuestiones normativas. El 90% de los niños del GFQ tienen puntuaciones desajustadas (0,1) en esta lámina.

Lámina 5: B6 PST “figura sentada”

La figura central es masculina: señor- hombre (101), se habla de una casa (88) aunque también de una cárcel (20). Se alude a que está solo (50), triste (14) y aburrido (16). En algún caso se alude a la bebida (8).

Resulta más difícil en esta lámina definir el desenlace. Aparece también la noción de castigo y la culpa. En algunos sujetos que han mostrado en las láminas anteriores contenidos de herida y daño, es en esta lámina donde estos contenidos se hacen más evidentes.

Esta lámina presenta sólo un 26,7% de casos de figuras conflictivas en el GEC, aunque tiene un número elevado de puntuaciones desajustadas (63% de puntuaciones 1).

Lámina 6: LC3. TRO “Personas con chimenea, objeto rojo”

En esta lámina se ven principalmente figuras masculinas. Padre (55) señor (43) y en plural señores-hombres (62). Madre (29) y mujer (27). Otros personajes llamativos son fantasmas (10) y alcaldes (9). El objeto es visto como manzana (38) y hay alusiones a situar el lugar como un bar (16) y cuestiones relacionadas con beber. Aluden en las acciones a que conversan: decir (110).

Siquier de Ocampo plantea que es un indicador saludable ver tres personas en esta lámina, en el caso de los niños de esta muestra los resultados son que sólo el 25% de los chicos vieron 3 personas, Por grupos GC (38,1%), GEC (20,7) y GFQ (19%) el resto se distribuyó entre 0 y 9 personas de máximo. El hecho de que sean niños puede influir en este dato. Aparecen temáticas triangulares en algunos casos. Hay contenidos mágicos. Los personajes aparecen con relaciones familiares, pero en muchos casos tienen vínculos variopintos.

Es una de las láminas en las que existen diferencias significativas entre los grupos y discrimina entre los grupos, aunque en la aplicación directa de la prueba con los niños no mostraba con inmediatez la conflictiva.

Lámina 7: L10 CAT “adulto con niño en las rodillas”

La figura que más aparece es el niño o hijo (205), la madre (193) y el padre (62). Las acciones están relacionadas con bañar (75) limpiar (43), lavar (23), aunque también hay contenidos relacionados con el aspecto de normas y agresividad como pegar (23), enfadar (15), castigar (12), malo (26). Se da la circunstancia que el resultado de pegar es el más elevado de todas las láminas.

Los niños de 6-7 años resuelven la lámina con rapidez. En esta lámina se aprecia bien el conflicto, la negación del mismo y la agresividad.

Los conflictos posibles son en torno a la autoridad, agresividad. Hay un gran número de figuras conflictivas en los tres grupos, pero destaca el GC con un 86,7%, la más elevada de este grupo, en el GEC un 70% y en el GFQ un 63,3%. Se han producido en esta lámina algunas de las historias más agresivas dramáticas en el GFQ que muestran la angustia de aniquilación.

Lámina 8: LBG10-3 TRO “figuras con arcos”

Las palabras repetidas son significativamente menores. Al ser una lámina menos concreta que otras los resultados son más creativos. Es una lámina que ha resultado interesante para observar las estrategias de los sujetos para abordar una situación de pares y de exclusión ante ellos, inclusive por el recurso utilizado en algunos sujetos de plantearse una relación de autoridad entre el personaje separado de los demás (alcaldes). Frente a las ansiedades persecutorias figura de líder (Siquier).

En algunos casos la temática de la soledad frente al grupo se plantea como un lugar de protagonista Alcalde (18) o una inauguración. Totalmente cultural es el que identifiquen las ruinas con un monumento cercano: Acueducto de Segovia (8).

Se destaca el conflicto de la relación con los demás. En algunos casos es un tema de pares, pero hay alguno de familia. Aparece la temática del abandono y la resolución o no del aislamiento. Los chicos mayores hacen más historias de pares. El GC es el que tiene mayor número de figuras conflictivas (56,7%).

Esta lámina tiene diferentes historias tipo. Algunos rehuyen el conflicto de las figuras diferentes con mayor o menor acercamiento a la realidad de la lámina. Otros para marcar la diferencia colocan un personaje principal por algún motivo. Hay varios alcaldes guías y profesores, otros plantean el conflicto del apartamiento mostrándolo como un problema del grupo o del sujeto y abordan las estrategias para resolverlo: vinculares, las que censuran la actitud del grupo o, por último, las que aluden a carencias del sujeto y plantean la necesidad de su esfuerzo para resolverlas.

Lámina 9: L8BM TAT “operación o agresión de varios”.

Los personajes de la lámina son fundamentalmente masculinos, tanto el niño-chico (81) como las figuras de hombre-señor (81) y hombres-señores (47). También aparece mencionado el padre (67). También aparecen personajes femeninos en el relato, incluida la figura en primer plano. El rifle es mencionado en 16 ocasiones solamente. En cuanto a las acciones destaca matar (77) y operar-operación (50).

Es la lámina que más casos de rechazo absoluto ha generado. Los más mayores son los que pueden ver la escena completa y la relación entre los personajes entre sí. En otros casos se planten escenas parciales sin conexión entre lo que hacen los personajes.

Existen diferencias significativas entre las muestras y es la lámina que presenta mayor número de puntuaciones 0 en todas las muestras, ascendiendo en el GFQ al 50% de los niños los que obtienen un 0 en esta lámina.

Lámina 10: Lámina en blanco

El personaje que más aparece es la madre (71), pero hay un gran despliegue de personajes de todo tipo. En las acciones después de unos verbos genéricos como tener y ver, destaca querer (68), referido a afectos relaciones y deseos, en la mitad de los casos el verbo querer está usado en negativo (no querer). Muchos niños muestran con su actitud el placer que sienten de inventarse algo sin la presión de un dibujo para hacer

una historia. En algunos casos hacen referencia a una historia relacionada con el color o la ausencia de color de la lámina o el vacío.

La lámina en blanco ha tenido más el carácter de cierre de la prueba y de brindar la posibilidad de reparar o aliviar la tensión de la ejecución de las láminas. Al situarse detrás de la lámina 9 ha permitido también esto mismo con respecto al contenido de dicha lámina. En algunos casos los chicos dan solución a algunos temas anteriores, como también continúan o acaban la historia de la operación. En estos casos se produce el fenómeno de la compensación mencionado por algunos autores (Symonds, 1969), tras una lámina conflictiva en la siguiente aparecen contenidos que compensan la anterior.

En las temáticas aparece soledad, voracidad, abandono, agresividad, suciedad, abandono, agresividad, muerte- rivalidad, cooperación- amistad, mejora, agresividad, susto, soledad- perderse, persecución, amor- amigas, ansiedad de separación- perdido, abandono- muerte, problemas de afecto con padres- psicólogo. Algunas veces es una especie de epílogo o mezcla con final feliz y relacionado con las anteriores o buscando reparar las malas historias.

2.2.DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO 1

2.2.1. PADRES

En los resultados obtenidos con respecto a *depresión* no se encuentran diferencias significativas entre los padres de los grupos entre sí, por lo tanto, no se confirma la Hipótesis 1 ni ninguna de las subhipótesis.

En los resultados obtenidos en *ansiedad estado* los padres del GFQ tienen diferencias significativas más elevadas en *ansiedad estado* con respecto al GEC y al GC. No existen diferencias significativas entre el GEC y el GC.

En *ansiedad rasgo* no existe diferencias significativas entre los padres en la comparación de los tres grupos entre sí. Existen diferencias significativas entre los padres y las madres en *ansiedad rasgo* independientemente del grupo al que pertenecen.

Se confirma en parte la Hipótesis 2, ya que se confirman algunas de sus subhipótesis. Se confirman la subhipótesis 5, la subhipótesis 7 y la subhipótesis 12.

En *estrés parental* no se han encontrado diferencias significativas en el factor grupo ni en el factor sexo de las escalas de *estrés global*, *características del niño* y *características de los padres*. En las diferentes subescalas sólo se han encontrado diferencias significativas en el factor sexo en las subescalas: *respuesta defensiva*, y *salud y cónyuge*, ambas de características de los padres.

Se producen resultados cercanos a la significación en tipo de caso en la subescala de *capacidad de aceptación de características de los niños* entre el GC y el GFQ y en la subescala *depresión de características de los padres* entre GC y GEC.

Se confirma sólo en parte la Hipótesis 3 porque se confirma en parte la subhipótesis 16

En la realización del trabajo de campo con los grupos de enfermedad se aplicaban las pruebas el día de la revisión del niño en el hospital, esto suponía que el niño venía acompañado de un progenitor, generalmente la madre y, a veces, de los dos padres. Se planteó obtener resultados de uno de los padres o de ambos ya que no íbamos a obtener una muestra similar al no acudir todos los padres a las revisiones. Se optó por aplicar las pruebas a ambos, en primer lugar por un criterio clínico pues no era cuestión de excluirlos del trabajo, y posteriormente se valoró que, aunque no había un número similar de padres y madres iban a ser objeto de trabajo las pruebas de ambos progenitores al ser los datos obtenidos de los padres valiosos por la escasez que suele haber de dicho registro. La muestra de los padres es siempre inferior a las madres (Ver cap. IV punto 2) y los datos tienen que ser valorados con esta salvedad. Algunos autores plantean que los datos de los padres pueden estar desvirtuados por la utilización de muestras compuestas de padres y madres (S. V. Santos, 1999; R. J. Thompson & Gustafson, 1996), pero se ha valorado que estos 17 padres del GEC y 10 padres del GFQ representaban también un grupo de padres implicados con la crianza, pues acudían

a la revisión con sus parejas y estaban disponibles como interlocutores para este estudio; entonces, caso de obtener unos resultados diferentes también servirían para ver otro punto de vista del problema.

Los resultados con respecto a *depresión* van en la línea de los autores que han considerado que no existe depresión en los padres (Walker et al., 1989) (DeVet & Ireys, 1998). En el caso del GFQ no concuerdan con los que ha encontrado Santos con respecto a relación de dos enfermedades con grupo de control ni con (R. J. Thompson et al., 1992) y (Mullins et al., 1991) con respecto a las madres de FQ.

Aunque no existe diferencia significativa entre las medias de las tres muestras en *depresión*, el estudio de la distribución por puntos de corte nos permite comprobar que existe un porcentaje de madres del GEC (16,7%) que presentan depresión moderada y grave en un porcentaje superior a las otras dos muestras.

Se obtienen resultados más elevados en las mujeres que en los hombres en el *índice de depresión de Beck* (BDI) y estos datos concuerdan con los datos de la población (Vázquez y Sanz, 1997).

En *ansiedad estado* los resultados indican que el GFQ tiene medias significativamente mayores que GEC y el GC, independientemente del sexo del sujeto. Lo que indica que cuando obtenemos los datos de los padres y de las madres juntos existe diferencia significativa entre la *ansiedad estado* en el GFQ con relación al GEC y al GC. Estos resultados van en la línea de los resultados de (Lozano Oyola, 1994) en cuyo estudio una enfermedad (asma) presentaba más ansiedad que otras y que el grupo saludable, con el mismo instrumento de medida. Coinciden, también con el estudio de Santos en el que las enfermedades crónicas pueden diferir en su conjunto con respecto al grupo de control en *ansiedad estado* (S. V. Santos, 1999).

La prueba se ha aplicado en las dos muestras de enfermedad el día que acuden a revisión en el hospital y aunque coinciden ambas en esta circunstancia, la expectativa de los resultados de la revisión puede ser más alarmante para el GFQ que para el GEC; esto podría relacionarse, en parte, con los resultados más elevados del GFQ que del GEC. También podemos suponer por estos resultados que la experiencia de tener un hijo con FQ genera un nivel de *ansiedad estado* mayor en estos padres que en los del GC y también que esta ansiedad es mayor, en el conjunto de padres y madres que el GEC.

Si comparamos los datos de los percentiles superiores de las tres muestras vemos cómo en el GFQ aparece esta constante de resultados elevados, pero destacan en este caso los resultados elevados de las madres del GEC, en la línea de los datos apuntados por el *BDI*.

Los resultados de los padres en *ansiedad estado* son más bajos que las madres y esto se refleja también en los datos de población (Spielberger et al., 1999).

No existen diferencias significativas entre los grupos en *ansiedad rasgo*, en la línea de los resultados de (Barakat et al., 1997) y (A. E. Kazak et al., 1997) y no se confirman los resultados de (Nagy & Ungerer, 1990) en FQ. En *ansiedad rasgo* los resultados mayores

de las madres que de los padres son coincidentes con los datos de la baremación de la población (Spielberger et al., 1999)

Las madres del GEC son las que obtienen los resultados más elevados en *ansiedad rasgo*, al mismo tiempo que una desviación típica alta, aunque no existan diferencias significativas con las madres de las otras dos muestras. Si comparamos los datos de los percentiles superiores de las tres muestras observamos resultados elevados en *ansiedad rasgo* en las madres del GEC, en la línea de los datos apuntados por el BDI. Hay una tendencia de las madres del GEC a dar resultados elevados, si bien no son significativos.

Estrés Parental: No existen diferencias significativas entre las muestras en las escalas de *estrés total* ni en las subescalas *características de los niños* y *características de los padres* ni en sexo en tipo de caso. Estos datos son concordantes con algunos estudios que tampoco encuentran diferencias significativas.

Existen diferencias significativas en el factor sexo en las variables *respuesta defensiva* y en las variables *salud y cónyuge* de *características de los padres*. En cuanto a las escalas que presentan resultados cercanos a la significación son *capacidad de aceptación* y *depresión* en tipo de caso, obteniendo los resultados más desajustados el GC en ambas variables.

Estos resultados contrastan con la investigación de (S. V. Santos, 1999), por lo que respecta a los datos de las dos enfermedades conjuntamente Síndrome Nefrótico y EC con el grupo de control en los resultados de las escalas globales. También contrasta con la investigación de la misma autora de 1996 con EC. Por lo que respecta a FQ los resultados de Santos planteaban la existencia de pocas áreas de estrés en este grupo. Plantea esta autora la hipótesis de que en el caso del GFQ puede suceder que la situación de enfermedad les haga desarrollar estrategias adaptativas eficaces, mostrándose en la línea de los trabajos acerca de la resiliencia en cuanto al poder capacitador de la situación de adversidad (Galende, 2004).

Una explicación posible en lo que se refiere a los datos del grupo de EC en aquellas investigaciones y en la actual es que en los años transcurridos entre las mismas las condiciones de vida de los sujetos con EC se han normalizado, hay más conciencia de la enfermedad por parte de los padres, un mayor empeño en el seguimiento de la dieta, mayores facilidades para su realización tanto económica como de abastecimiento de productos y eso redundará seguramente en la adhesión y, como se ha comentado en el capítulo II punto 2.3.3., los problemas de comportamiento de los chicos con EC son una sintomatología relacionada con el consumo de gluten. Por nuestra parte tenemos datos que nos permiten valorar que no existen transgresiones a la dieta en la muestra estudiada.

Abidin plantea que resultados excesivamente bajos en la *escala de estrés total* pueden indicar niveles de estrés muy bajos, pero también estar indicando falsos negativos. Pueden indicar que los sujetos están defendidos, dar respuestas deshonestas o que su grado de implicación como padres es mínimo. Abidin sitúa en el percentil 15 (puntuación 180 de la escala de estrés total) el límite inferior para considerar una puntuación extremadamente baja de estrés. Conviene destacar en este sentido que solamente hay un 8,8% del total de madres (13,3% GEC, y 6,6% de los GFQ y GC) y

un 4,4% del total de padres (6,6% del GEC y 3,3% de los GFQ y GC) que obtienen puntuaciones de *estrés total* inferior al percentil 15.

Para valorar también la “honestidad” de los resultados existe también la escala de *respuesta defensiva*. Según Abidin, esta escala mide si el sujeto está respondiendo de manera defensiva al test, siendo esta una variable de control. Por debajo de 25 indica dos cosas: o bien que el padre es competente y la relación entre padre e hijo tiene apoyos sociales y económicos, o bien, y de aquí el nombre, las respuestas del sujeto están mediatizadas por una tendencia a dar puntuaciones más bajas de lo que tendrían que ser. Los resultados de las medias de la escala “*respuesta defensiva*” son 34,2 en las madres y 30,8 en los padres. Existe una diferencia significativa entre hombres y mujeres en esta variable, los resultados son superiores a 25 siendo el porcentaje de respuestas superiores a 25 el 96,7% en la muestra que obtiene el porcentaje más bajo. Lo que podemos valorar de esta diferencia significativa encontrada en *respuesta defensiva* es que los padres están menos implicados que las madres, en general, en la crianza de los hijos y que los padres y madres de las muestras contestan a este test con honestidad, no son defensivos en las respuestas y están implicados en la crianza. Podemos, quizá, extrapolarlo a las respuestas de los otros tests de la batería que se les ha aplicado y por extensión podemos suponer este tipo de actitud por parte de los padres en el resto de las pruebas.

Las puntuaciones altas en la escala de *Salud* indican un deterioro en la salud de los padres que puede ser resultado del *estrés parental* o no estar relacionado con el sistema padre-hijos (Abidin, 1995). En esta escala las madres obtienen una media global de 12,18 y los padres obtienen una media global de 10,38. Si bien entran dentro de los márgenes normales, parece que las madres de las tres muestras tienen un deterioro significativamente mayor en cuestiones de salud que los padres; esto puede deberse al papel de cuidadora primaria que tienen las madres por encima de los padres pudiéndose relacionar con otros datos de la población. También concuerda con los resultados de (Hauenstein et al., 1989) y de (S. V. Santos y Lara, 1996)

Este dato se podría unir a las diferencias significativas en el factor sexo encontradas en el caso de la escala *Cónyuge*. Esta escala mide según Abidin el apoyo emocional del otro cónyuge en el manejo del niño y según este autor pueden ocurrir dos razones para explicar los resultados elevados en esta escala: Por un lado puede deberse a que el cuidado corresponde a las madres con un funcionamiento tradicional del rol de género, o que la relación entre el padre y la madre sea mala (Abidin, 1995).

La media de los resultados de la media de las madres en la subescala *cónyuge* es de 16,25 y la de los padres de 12,67. Las madres de las muestras obtienen puntuaciones medias en esta escala y los padres puntuaciones significativamente más bajas. Esto muestra que los padres experimentan significativamente más apoyo de sus parejas que lo que las madres sienten que reciben de sus parejas con respecto al cuidado de los hijos. En el caso de los padres valoran este apoyo especialmente en el GFQ y en el GEC. Las madres, por su lado, no experimentan en esta subescala un nivel global alto de estrés.

En cuanto a las escalas que presentan resultados cercanos a la significación son *capacidad de aceptación* y *depresión* en tipo de caso, obteniendo los resultados más elevados ambos grupos de enfermedad con respecto al GC.

En *capacidad de aceptación* las medias obtenidas son GC (16,83), GEC (13,51), GFQ (13,08). Se dan puntuaciones altas en esta escala cuando el niño tiene características físicas, intelectuales y emocionales que no se corresponden con las expectativas de los padres (Abidin, 1995). Lo más llamativo es que esto suceda en mayor medida en el GC, dando la impresión de que los grupos de enfermedad tienen más desarrollada la capacidad de aceptar la realidad de sus hijos con problemas que en el caso de los padres que no tienen estos problemas de salud.

La escala *depresión* incluye ítems que se refieren a sentimientos de culpa y sentimientos infelices y por tanto no mide depresión en sentido clínico, aunque resultados elevados pudieran indicar su existencia (Abidin, 1995). Las medias en la subescala *depresión* por tipo de caso son: GEC (19.60), GFQ (20.73) y GC (23.64). Los resultados de los padres del GEC que eran los más bajos, unidos ahora a las madres obtienen la media más baja de las tres, llegando a un resultado cercano a la significación con el GC. Esto indica que el GEC no experimenta particularmente sentimientos de culpa o infelicidad.

Se va a proceder a comentar los resultados en los percentiles extremos aplicando los percentiles de la baremación de Abidin. Esta valoración es una aproximación cualitativa a dichos resultados.

Vamos a valorar también el porcentaje de sujetos que se encuentran por encima del percentil 85 en las escalas globales. Para Abidin puntuaciones superiores de 260 en *Estrés Total* indican que los padres necesitan intervención (Abidin, 1995). Los datos obtenidos por lo que respecta a las madres son los siguientes:

Las puntuaciones superiores al percentil 85 en madres del GC y del GEC se producen fundamentalmente en *características del padre*. Las madres del GFQ cuando puntúan por encima del percentil 85 lo hacen en *características del niño*. Esto indica que, para la percepción de las madres del GC y del GEC que tienen puntuaciones elevadas, las fuentes de estrés se sitúan más en las características de ellas mismas que en las características de los niños, a diferencia del GFQ que lo sitúan más en las características del niño.

Lo que más destaca de las puntuaciones superiores al percentil 85 en los padres es que se producen en las *características del niño* en contraste con sus resultados en las escalas de *estrés total* y de *estrés por las características de los padres*. Esto indica que para la percepción de estos padres que tienen puntuaciones elevadas, las fuentes de estrés se sitúan más en las *características de los niños* que en las de ellos mismos. Para los padres y madres del GFQ, cuando tienen resultados de estrés elevados, experimentan que tienen más que ver con las características del niño.

Vamos a valorar las escalas que quedan fuera de la normalidad determinada por Abidin y también las que se encuentran en los percentiles límites.

GFQ

- Los padres del GFQ dan un percentil medio de 85 en la subescala *exigencia* y un percentil 20 en *cónyuge*.
- Las madres del GFQ dan un percentil medio de 80 en las subescalas *Refuerzo a los Padres* y *Vinculación*

GC

- Los padres y las madres del GC dan un percentil medio de 80 en la escala *Vinculación*.
- Los padres del GC dan un percentil medio de 20 en *cónyuge*,

GEC

- Los padres del GEC tienen un percentil medio de 80 en la subescala *Refuerzo a los Padres* y en la subescala *Vinculación*.
- Las madres del GEC tienen un percentil medio de 80 en la subescala *Refuerzo a los Padres*.

La puntuación elevada de la subescala de *Exigencia* según Abidin indica que el padre experimenta que el niño le está pidiendo muchas cosas (Abidin, 1995). Estas demandas pueden venir de diversas fuentes, como el llanto, el agarrar físicamente al padre, pidiendo ayuda frecuentemente o mediante una alta frecuencia de problemas menores de conducta. Esta fuente de estrés aparece magnificada cuando el padre está demasiado comprometido a ser el padre modelo. Los padres jóvenes tienden a tener elevadas puntuaciones. Los niños que son muy dependientes o que han fallado al atravesar la tarea de desarrollo e individuación están asociados con altas puntuaciones en esta área. También se encuentra frecuentemente ansiedad de separación y falta de implicación con sus iguales. Estos resultados son más elevados en los padres del GFQ que en las madres. Los padres del GFQ perciben a sus hijos más demandantes que las madres, aunque no existen diferencias significativas entre ambas muestras. Es llamativo también este resultado porque según los datos de Abidin (Abidin, 1995), al ser las madres generalmente las cuidadoras primarias de los niños (A. Quittner et al., 1992; Timko et al., 1992) (S. V. Santos, 1999), tienden a dar resultados más elevados en esta escala. En este trabajo la escala *exigencia* no ha tenido resultados significativos salvo por lo que respecta a este resultado de los padres varones. En otras investigaciones esta escala tiene resultados significativos (A. E. Kazak & Marvin, 1984) (Hauenstein et al., 1989), (S. V. Santos, 1999; S. V. Santos y Lara, 1996) y tiene gran capacidad de discriminar entre padres de chicos con y sin enfermedad (S. V. Santos, 1999). Posteriormente se valorarán estos resultados unidos a más datos.

En la valoración de los percentiles que Abidin considera en el límite del rango de la normalidad nos encontramos con varias escalas:

Las puntuaciones elevadas en la escala *Refuerzo a los padres* indican, según (Abidin, 1995), que el padre no percibe a su hijo como fuente de reforzamiento positivo. Las interacciones entre el padre y el hijo fallan en que el padre no se sienta satisfecho con su función. De hecho puede sentirse rechazado por el hijo. Pueden darse estos resultados porque el padre o el niño estén deprimidos, porque el niño tenga poca capacidad de respuesta debido a un defecto orgánico o neurológico, o porque el padre esté malinterpretando o sea incapaz de entender al niño adecuadamente. Obtienen un elevado percentil (80) la media de las madres y los padres del GEC y las madres del GFQ. Para ahondar algo más en cual puede ser el origen de estos resultados, dado que hay varias fuentes por las que se pueden producir, se van a comentar mas adelante, vinculándolos con los resultados de los niños y las respuestas a los cuestionarios.

En el caso de las madres del GFQ cualquiera de las opciones que contempla el autor de la prueba puede ser posible como explicación de los resultados. En el caso de los padres y madres del GEC el problema repercute en la vida cotidiana, en la organización y en la economía familiar, pero no en repercusiones físicas o de riesgo de salud; entonces se

podría tratar de una apreciación de los padres por su estado de ánimo o de una mala interpretación de las respuestas del niño.

La presencia de una alta puntuación en la escala de *vinculación* puede tener dos fuentes de disfunción según Abidin: Que los padres no tengan un sentimiento de cercanía emocional con el niño y tengan por tanto una interacción fría, o la inhabilidad real o percibida por parte del padre de observar y entender los sentimientos de los niños (Abidin, 1995). Los resultados en el percentil 80 se dan en las madres del GFQ y en las madres y padres del GC, no obteniendo estos resultados los padres y madres del GEC. En el caso de las madres del GFQ este dato se uniría a algunos otros que van apareciendo y que nos apuntan a su desconocimiento del malestar experimentado por los chicos del GFQ.

Sería también interesante reseñar en este análisis de los resultados lo que sucede con la escala *restricción de rol* en el caso del GFQ. La escala de *restricción de rol* alude a que el rol parental sea restrictivo hacia su libertad y frustrante para mantener su propia identidad. Los padres en esta categoría se pueden ver a sí mismos como controlados y dominados por las necesidades de sus hijos. Algunas de los ítems concretos de esta escala son:

“las mayor parte de mi tiempo la paso haciendo cosas para mi hijo”

“Me encuentro dando más de mi vida de lo que esperaba para satisfacer las necesidades de mi hijo”

“Muchas veces siento que las necesidades de mi hijo controlan mi vida”

Teniendo en cuenta la dedicación diaria que conlleva la FQ como hemos visto en el capítulo II punto 2.3.1.4.y la continuidad en el tiempo que supone, resulta llamativo que en el caso de las madres, la media en esta escala se sitúe en el percentil 40, siendo incluso superada por las madres del GEC cuya media se sitúa en el percentil 55. Los resultados son muy similares en el caso de los padres que obtienen un percentil 45 y también se ven superados por los padres del GEC, con un percentil 55.

Esto nos hace pensar que las respuestas de los padres a veces no traslucen el malestar que tienen o bien que han naturalizado ciertas carencias personales como consecuencia de la necesidad que tienen de ocuparse de sus hijos enfermos y en este caso, al ser tan prioritario el cuidado, otras cuestiones no tienen relevancia, o han canalizado la valoración personal por responder a estas demandas como se comentará posteriormente.

Es importante comentar que el PSI que se ha utilizado ha sido una versión traducida del test porque hasta la actualidad no está introducido y baremado para población española; eso significa que naturalmente los resultados que se han valorado han respondido más a una valoración cualitativa. No obstante, se ha incluido en el capítulo IV punto 3.1.2.3.el alfa de Cronbach que se obtuvo.

Otra cuestión que se puede comentar de esta prueba es que las subescalas tienen un nombre establecido por el autor que puede prestarse a confusión porque a veces no responde al uso habitual del constructo al que se refiere y han sido traducidas al castellano con nombres diferentes. Los ítems que componen la escala Attachment no se corresponden con el constructo apego y más bien sería la escala Adaptability, capacidad de adaptación, la que recogería más adecuadamente la cuestión del apego, junto con la

escala demandingness, traducida generalmente por exigencia. Por eso parece adecuado la traducción de Attachment por el término vinculación como hace Santos en portugués. La escala Spouse se ha preferido traducir como cónyuge en lugar de relación marido mujer o similar, porque recoge la visión del sujeto del cónyuge, no habla de la relación entre ambos y aquí coincidimos con el autor.

En general cuando se estudian trabajos que utilizan el PSI hay un riesgo derivado del uso del lenguaje al equiparar el estrés percibido por los padres como consecuencia de lo que ellos atribuyen que son características de los niños, a las características objetivas de los niños. Cuando se enuncia “estrés derivado de las características de los niños” es una forma de leer los resultados, pero no puede conducir al error de que la escala exigencia signifique lo exigente que es el niño, ya que dentro de las diferentes causas por las cuales los padres puntúan alto esta escala, una de las razones es que el niño sea demandante, pero también puede solaparse con el nivel de exigencia de los padres, sentimientos de culpa reprimidos, hostilidad desplazada hacia el niño haciéndole depositario del desajuste de la relación. Todas estas razones obligan a cuidar la valoración que se hace de la percepción parental y no perder de vista el posible sesgo en lo que pueden medir las escalas.

Síntesis

No existen diferencias significativas entre los grupos en *Depresión*.

Existen diferencias significativas de los padres y madres del GFQ con respecto a los otros dos grupos en *ansiedad estado*. Puede ser debida a las particularidades de la cita en el Hospital, aunque sea para revisión, y también puede deberse a la mayor tensión de este colectivo por la enfermedad.

No existen diferencias significativas entre las tres muestras en las escalas de *estrés global* del PSI. Las diferencias que existen se producen en subescalas particulares, y en algunos casos diferencian a padres y madres en la misma línea de otros estudios de población

Hay algunos resultados en las pruebas que plantean como en este caso unos resultados mayores en los padres y madres del GC frente a los grupos de enfermedad, tal es el caso de los resultados cercanos a la significación en la subescala *Capacidad de Aceptación* del PSI y en las medias globales de *Estrés Total* y *Estrés de las Características de los Niños* en los padres y de *Estrés Total* de las madres. En todas estas pruebas el GC obtiene resultados más elevados. Como se comentó a propósito de los resultados en la subescala *Capacidad de Aceptación*, algunos datos de las muestras apuntan a cierta capacitación que pueden desarrollar los padres que tienen hijos con problemas.

El PSI tiene una escala de control que permite valorar las respuestas defensivas. Los resultados de esta escala junto con el bajo porcentaje de casos que responden con resultados de estrés excesivamente bajos nos permite valorar que los padres y madres responden con interés y honestidad al PSI y por extensión al resto de la batería de test, lo cual no quiere decir que sus respuestas no tengan el sesgo de su propia percepción de los problemas.

Aparecen diferencias significativas en el factor sexo en algunas pruebas (*Ansiedad rasgo* y las subescalas del PSI *Salud* y *Cónyuge*) que nos apuntan a unos mayores niveles de malestar en las madres que en los padres y que van en la línea de los datos de población.

Las madres del GEC en las pruebas consideradas son las que tienen una desviación típica mayor en sus resultados. Considerando los porcentajes de casos que se sitúan como de riesgo en la estandarización de las pruebas (BDI, STAI, y escalas globales del PSI) son las que tienen un porcentaje mayor de casos desajustados, por encima de las otras muestras. Estos resultados apuntan que parte de las madres del GEC podrían tener desajuste como consecuencia del sobreesfuerzo que les exige el control permanente en la dieta de los niños. Un porcentaje de las madres de este grupo podría precisar una intervención por sus niveles de depresión, ansiedad y/o estrés.

2.2.2. Niños

2.2.2.1. DIBUJOS

En los resultados obtenidos con respecto a *presencia de indicadores emocionales en el DFH1*, los niños del GFQ presentan una puntuación significativamente peor que los otros dos grupos.

En los resultados de *presencia de indicadores emocionales del DFH2* los resultados del GFQ son significativamente peores que el GEC y no hay diferencias significativas con el GC.

Existen diferencias significativas entre el GFQ y el GC en el indicador de *retramiento, inhibición, depresión* en el *DFH1*

Los resultados del GFQ son significativamente peores que el GEC en *ansiedad* en el *DFH2*

No existe diferencia significativa aunque los resultados se acercan a la significación entre el GFQ y el GEC en el indicador de *impulsividad en el DFH1*.

Se confirma parcialmente la Hipótesis 4 ya que se confirma la subhipótesis 17. Las puntuaciones en *presencia de indicadores emocionales DFH1 y DFH2* del GFQ y del indicador de *ansiedad en DFH2* son significativamente peores con respecto al GEC y existe una ejecución peor del GFQ cercana a la significación en *impulsividad en DFH1*. No se confirma las subhipótesis 18 ya que los niños del GEC no se diferencian ni en indicadores de ajuste en ninguno de los dos dibujos, ni en los indicadores concretos con respecto al GC. Con respecto a la subhipótesis 19 se confirman las diferencias significativas entre el GFQ y el GC en la *presencia de indicadores emocionales del DFH1*, y en el indicador de *retramiento, inhibición depresión* en el *DFH1*

Para la valoración de la Hipótesis 5 se iban a utilizar los resultados de los tests, específicamente el CBCL, con respecto a *agresividad* y la división de la muestra en dos grupos atendiendo a los resultados de la determinación de anticuerpos TGt. Esto no ha sido posible porque todos los niños con EC salvo uno hacen la dieta adecuadamente. Ver Cap. V punto 1.3.1.1., lo que hace inviable la distribución en grupos que permitieran comparar si la agresividad obedecía a la transgresión o a razones psicológicas. Por otro lado, tampoco son relevantes los resultados en agresividad de los niños con EC por comparación a las otras dos muestras.

En los resultados obtenidos en la *puntuación de indicadores emocionales del dibujo de la familia* los niños del GFQ obtienen unos resultados significativamente peores que el GEC. No existen diferencias significativas entre el GEC y el GC, ni entre el GFQ y el GC.

Se confirma en parte la Hipótesis 6 en lo que se refiere a la subhipótesis 22 ya que se confirman las diferencias entre el GFQ y el GEC con peores resultados en el GFQ en la *puntuación de indicadores emocionales del dibujo de la familia*. No se confirma la subhipótesis 23 ya que no existen diferencias significativas entre el GEC y el GC en la *puntuación de indicadores emocionales del dibujo de la familia*. No se confirma la

subhipótesis 24 ya que no existen diferencias significativas entre el GFQ y el GC en la *puntuación de indicadores emocionales del dibujo de la familia*

En los resultados obtenidos en el *Índice de Capacidad de Elaborar y Resolver Historias ICERH*, las puntuaciones del GFQ son significativamente más bajas y, por lo tanto, peores en esta variable que las del GC.

Las puntuaciones del GEC son significativamente más bajas que las del GC y, por lo tanto peores en esta variable que las del GC en *Índice de Capacidad de Elaborar y Resolver Historias ICERH*.

Las puntuaciones del GFQ se acercan a ser significativamente más bajas que las del GEC en *Índice de Capacidad de Elaborar y Resolver Historias ICERH*.

Se confirma en parte la hipótesis 7 porque se confirma la subhipótesis 26 por existir resultados significativamente peores en el GEC que en el GC en la variable *ICERH*. También se confirma la subhipótesis 27 porque los resultados del GFQ son significativamente peores que los del GC en la variable *ICERH*. Por lo que respecta a la subhipótesis 25 los peores resultados del GFQ con respecto al GEC se acercan a la significación en la variable *ICERH*

Figura 20
DFHI Niña de 7 años GFQ
“Señora con un vestido”



Según hemos visto en el Capítulo II punto 2.4.2.1. a la hora de conocer como se encuentran los niños que padecen una ECR nos encontramos con la dificultad de los instrumentos que permitan valorar esta cuestión. En primer lugar, los padres son a veces los interlocutores acerca de cómo se encuentra el niño y esto tiene el riesgo de que la información esté sesgada por sus propias dificultades para ver como se desenvuelve el niño (especialmente en una ECR en la que detectar que el niño se siente mal puede ser un malestar añadido para los padres) (E. Kern de Castro y Moreno -Jiménez, 2007). En segundo lugar porque las pruebas destinadas a los niños que consisten en autoinformes se utilizan a partir de una edad y aún así supone un inconveniente ceñir a una prueba verbal dirigida, las posibilidades de expresar la riqueza de sus sentimientos.

En este orden de cosas los tests proyectivos se presentan como una propuesta factible, cómoda, poco ansiógena para los niños (Siquier de Ocampo y García Arzeno, 1976), al menos de entrada, en lo que respecta al contacto con un desconocido examinador. Utilizan lenguajes de expresión conocidos para el niño como son el dibujo e igualmente el relato de historias y el uso de la imaginación. En el caso de los dibujos se añade que no están mediatizados por la deseabilidad social, el niño no sabe lo que se espera de él (Lozano Oyola y Blanco, 1996).

Las técnicas proyectivas son una herramienta muy útil en la clínica por permitir una valoración del caso concreto con una gran rapidez y especialmente en el caso de niños. La cuestión es su uso en la investigación. Se trata de utilizar sistemas que permitan que exista una homogeneidad en la corrección que nos autorice a convertir la corrección en variables que puedan ser medidas y posteriormente valoradas.

Los indicadores de (Münsterberg Koppitz, 2003) se utilizan por clínicos y por algunas investigaciones para valorar el DFH (Lozano Oyola, 1994) en su investigación aplica el DFH y hace una corrección con los indicadores de Koppitz. Cuando compara los resultados de los indicadores emocionales que ha obtenido mediante este sistema no obtiene diferencias significativas entre sus grupos de enfermedad y el grupo de control, solamente cuando establece una comparación con niños que han obtenido 2 o más indicadores emocionales obtiene diferencias significativas entre las muestras. En esta investigación, el registro de los indicadores en el dibujo en una primera corrección, asignando un punto por indicador, originaba que los dibujos tuvieran puntuaciones similares, pero impresiones clínicas diferentes. Por eso se valoró introducir la modificación de asignar varias puntuaciones a un mismo indicador en función de la intensidad percibida. La utilización de los indicadores emocionales de Koppitz sin matices ha influido en los resultados del estudio de Lozano Oyola.

En el anexo se pueden ver a modo de ejemplo varios dibujos de cada una de las muestras de enfermedad con puntuaciones 0, 0,5, 1 y 1,5 y los dos dibujos de peor puntuación en ambos grupos. También se incluyen dos dibujos de la familia: uno con apego seguro y bloque parental y el otro con apego inseguro y la figura principal y conflictiva en el mismo personaje del dibujo. También podemos observar el dibujo de este apartado en el que no podemos sustraernos al impacto de la “radiografía” que la niña nos muestra del interior de su cuerpo con FQ.

La puntuación asignada a cada dibujo nos permite tener una variable cuantitativa de los resultados de los dibujos y así se ha aplicado a los tres dibujos solicitados a los niños,

las dos personas y la familia. Dado que Koppitz también hace una baremación del tipo de desajuste al que aluden los indicadores, se ha procedido a hacer una valoración de los mismos para hacer una aproximación al tipo de desajuste que nos encontramos. Esta valoración es la usualmente hecha en la clínica en la que ante un dibujo no sólo valoramos la cantidad de desajuste sino la naturaleza de los indicadores: agresividad, retraimiento, ansiedad etc.

El hecho de que el DFH fuera la primera propuesta de ejecución que se le hacía a los niños/as, convertía a esta prueba en depositaria de unos mayores niveles de tensión por enfrentarse a una situación desconocida; por eso se ha tenido en cuenta esta circunstancia a la hora de valorar sus resultados.

Una de las cuestiones reflejada en los trabajos sobre proyectivos gráficos es que la primera representación suele corresponder con una representación de sí mismo y, en ese sentido, corresponder a una figura del mismo sexo que el sujeto. Se quiso comprobar este extremo.

A) Dibujo de la Figura Humana

El porcentaje elevado de coincidencia de sexo y edad del sujeto con el dibujo realizado en primer lugar nos pueden hacer concluir que el primer dibujo se trata de una representación de sí mismos, en algunos casos no existe coincidencia en edad con el personaje dibujado, pero suelen ser figuras de jóvenes, que pueden tratarse de una imagen deseada de ellos mismos más que representaciones de adultos propiamente. Este resultado se ha dado en todas las muestras y coincide con la apreciación de varios autores (Hammer, 1989) (Portuondo, 1997).

Existen diferencias significativas en las *puntuaciones del DFH1 y DFH2* entre el GFQ y los otros dos grupos, lo que nos indica que existe un mayor desajuste en los niños del GFQ. No existen diferencias significativas entre el GEC y el GC lo que nos muestra que los dibujos de los niños con EC son tan ajustados como los del GC. Estos resultados tienen relación con los obtenidos con respecto a problemas de comportamiento en niños con respecto a un grupo de control (Cowen et al., 1986).

En el primer dibujo existen más indicadores emocionales que en el segundo y en concreto mayor indicador *de ansiedad* por parte de los tres grupos y esto puede ser interpretado por el hecho de que sea la primera prueba que se les aplica. Los resultados más bajos corresponden al GC.

Existe una diferencia significativa en el *indicador de retraimiento inhibición* en el GFQ con respecto al GC en el DFH1 que nos muestra la existencia de desajuste de los chicos en este aspecto y que hemos englobado con el nombre de este indicador. Ya hemos comentado cómo el primer dibujo alude a la representación de sí mismo.(Hammer 1989)

Hay diferencia significativa en *indicador de impulsividad* en el GFQ con respecto al GEC. Disminuye *el indicador de retraimiento inhibición depresión* en el GFQ y, aunque es la media más elevada en el DFH2, no da resultados significativos en este segundo dibujo entre las tres muestras. El hecho de que haya descendido este indicador puede obedecer tanto a que mejoran los resultados en general porque el niño ha cogido

más confianza en la entrevista, como al hecho de que el DFH1 responde a la representación de sí mismo. En este caso esto significaría que hay una pobre representación de sí mismo en los niños del GFQ que se va a explorar unida a otros resultados posteriores.

Desciende el *indicador de ansiedad* en los tres grupos en el DFH2 con respecto al DFH1 en el que en todos ellos era similar. En el caso del DFH2, el GFQ mantiene un *indicador de ansiedad* significativamente mayor que el GEC. Esto va en la línea de los resultados de (R. J. Thompson, Jr et al., 1990) que encontraba ansiedad en niños con FQ por comparación a una muestra de niños sanos.

En los indicadores de agresividad e inadecuación-inseguridad no se han encontrado diferencias ni significativas ni relevantes entre los niños de los tres grupos.

Los resultados de agresividad en el DFH en el GEC no son relevantes ni tampoco los de impulsividad, que resultan ser los más bajos de las tres muestras. La irritabilidad es un síntoma asociado a la Enfermedad Celíaca cuando no se realiza la dieta (Bottaro et al., 1993). Como ya se ha comentado al mostrar los resultados de la determinación de anticuerpos TGt que los componentes de esta muestra no transgreden la dieta, esto nos lleva a precisar que los niños con EC que la hacen adecuadamente no presentan mayor agresividad que los niños de los otros grupos. Lo que sí nos es muy útil el dato de la determinación de anticuerpos TGt y que estos sean negativos es para valorar en todos los resultados que la presencia de cualquier desajuste en los niños con EC de esta investigación es atribuible a las repercusiones de la enfermedad y no consecuencia de la sintomatología de la enfermedad.

Se ha procedido a valorar el efecto que el factor sexo podía tener en las variables de los dibujos y sólo se han encontrado diferencias significativas en la puntuación de indicadores del *DFH1* y en retraimiento inhibición en el *DFH2*, obteniendo los niños puntuaciones más bajas que las niñas.

B) Dibujo de la Familia

La puntuación de *indicadores emocionales del DFA* mantiene la tónica del *DFH* con respecto a que el GFQ tiene resultados significativamente peores que el GEC (porque este grupo tiene los resultados más bajos) y no presenta diferencias con el GC, aunque los resultados del GC se acercan más a los del GEC. También coinciden en que no existen diferencias entre el GEC y el GC. Se asemejan bastante a los resultados del *DFH2*. Las medias del GEC y del GC se elevan algo en el *DFA*, no sucediendo esto con el GFQ. Los dibujos de los niños mantienen un patrón de ejecución ajustada o desajustada en los tres dibujos, con algunas pequeñas diferencias.

Por lo que respecta a los datos de la estructuración familiar se van a comentar los resultados de las diferentes variables.

No existen diferencias significativas entre los grupos en cuanto a la *figura principal del dibujo*. La *figura principal* indica la figura más valorada (Corman, 1967), con la que se identifica el sujeto. No hay diferencias significativas en la *figura principal* del dibujo en las tres muestras. Los chicos de todos los grupos eligen como *figura principal* a sus

padres-madres en una proporción mayor que a los hermanos o a ellos mismos. También eligen en mayor grado figuras del mismo sexo que ellos mismos.

Los chicos del GEC eligen como *figura principal* a alguien del mismo sexo en un porcentaje mayor que los otros grupos. Los chicos del GEC se eligen a sí mismos y a algún hermano como *figura principal* en un número mayor de casos que los otros dos grupos.

Es relevante la mayor importancia que otorgan los chicos del GFQ a la figura masculina de su padre. Este resultado se valorará con otros resultados de la relación padres varones e hijos con FQ

Las *omisiones de figuras* en la familia dan muestra de una problemática particular. (Corman, 1967). Se producen estas omisiones en el 34,4% del GFQ, y en el 23,3% de los casos en los GC y GEC. Aunque no existen diferencias significativas entre los grupos es de destacar que en el GFQ se producen en el caso del sujeto y hermanos en mayor medida que los otros grupos.

La presencia de *figura conflictiva* en el DFA no es significativa entre las tres muestras. Los porcentajes mayores se dan en los grupos de enfermedad. Hay algunos datos que presentan una cierta curiosidad. El porcentaje más elevado de la misma *figura conflictiva* se produce en el GEC y se trata del padre. Cuando la *figura conflictiva* es un progenitor, siempre es del sexo opuesto al del niño. Ha habido algún caso en que coincidía *figura principal* y *figura conflictiva*.

El GEC presenta un porcentaje mayor de *bloque parental* que los otros dos grupos (83%) En la investigación de Font con 861 sujetos de 9 años aparecía el *Bloque Parental* en un 78,9% de los dibujos(Font, 1978). Da la sensación de que los chicos con EC perciben a los padres como un bloque fuerte. Los chicos que no dibujan el *bloque parental* dibujan hermanos solos en la misma cantidad que los otros dos grupos, luego en estos casos puede haber una conflictiva específica de relación con hermanos.

El GFQ es el que presenta menor *bloque parental*, las figuras más representadas entre los padres corresponden al propio sujeto y después a todos los hijos. El GC ocupa un lugar intermedio. Aunque no existen diferencias significativas entre los grupos la presencia de una enfermedad que precisa de tantos cuidados y dedicación como la FQ podría favorecer que los chicos se experimenten a sí mismo o a todos los hijos centrando la actividad de los padres.

El GEC obtiene unos resultados más elevados en *apego seguro* que los otros dos grupos aunque no existe diferencia significativa en esta variable. En nuestras muestras la presencia de una enfermedad no parece repercutir en el tipo de apego (seguro o inseguro) que los sujetos establecen. Este resultado concuerda con investigaciones anteriores con diferentes enfermedades (Goldberg, 1988) y con FQ (Fischer-Fay et al., 1988) (Goldberg et al., 1995; S. Goldberg et al., 1990). Se consideró importante valorar esta cuestión por varios motivos: Por el factor de riesgo que introduce la presencia de un apego inseguro en la crianza, porque la irrupción de ambas enfermedades se produce en la mayoría de los casos entre el primer y segundo año de vida, época en que se constituye el vínculo de apego (Ainsworth et al., 1978) y, por último, porque se han realizado investigaciones en la que se está valorando que la presencia de apego inseguro

evitativo pudiera influir en la adopción de estrategias de afrontamiento evitativos que pudieran perjudicar temas como la adhesión a los tratamientos (Williamson et al., 2002). Como dato puntual, los dos casos en los que coincidía la figura principal y figura conflictiva en el dibujo de la familia, no tenían apego seguro.

El GEC presenta muchos resultados que nos indican ajuste con respecto al grupo familiar y a su lugar en él. Tienen unos dibujos de la familia ajustados, con bajos indicadores emocionales, una estructura familiar en la que se sienten seguros, unas figuras parentales a las que ven como un bloque y tienen una imagen de sí mismos muy valorada que se manifiesta en que la figura principal sea del mismo sexo que ellos, el que sean de los tres grupos los que más se colocan como figura principal y también los que menos se omiten a sí mismos.

En el GFQ lo que destaca en estas variables es su peor ejecución significativa de los indicadores emocionales del DFA con respecto a los otros dos grupos, lo que nos muestra su nivel de malestar mayor que las otras dos muestras. No se diferencian en el apego seguro-inseguro en concordancia con los resultados de (Fischer-Fay et al., 1988), destaca la importancia de su padre como figura principal, por otro lado son los que más se omiten a sí mismos y esto puede apuntar a la desvalorización del sujeto (Corman, 1967). En cuanto a la estructura familiar son los que colocan más figuras entre los padres, y esto es considerado indicador de mayor sobreprotección o de privilegio con respecto a los demás o un lugar en la familia en medio de los padres (Corman, 1967). Teniendo en cuenta la exigencia de cuidados de la FQ es probable que cualquiera de estas posibles explicaciones den cuenta del fenómeno. En los resultados de los dibujos en general en los niños del GFQ nos muestran desajuste que concuerda con los resultados de (Lavigne & Faier-Routman, 1992).

2.2.2.2. HISTORIAS

A) *Indice de Capacidad de Elaborar y Resolver Historias (ICERH)*

El *ICERH* es la medida que abarca toda la corrección de las historias. Tiene la ventaja de ser una variable numérica. En esta variable se aprecia la distribución escalonada que aparece muchas veces entre los tres grupos y que nos habla de las diferencias entre ellos. Es la primera variable en que los resultados escalonados entre las muestras, peores en el GFQ y mejores en el GC tienen mayores diferencias entre sí siendo significativas entre el GC y los demás, y casi significativos entre el GEC y el GFQ. El GFQ ya había obtenido en las variables numéricas de los niños resultados significativamente peores que las otras muestras, pero en este caso se produce este escalonamiento que indica que también el GEC está afectado en su capacidad de elaborar y resolver historias con respecto al GC.

Es muy relevante destacar los relatos catastrofistas que han contribuido a las puntuaciones de 0 mayoritariamente en el GFQ, aunque también hubiera gran número de historias calificadas con poca puntuación en el GEC. La magnitud y el tipo de implicaciones que estos relatos catastrofistas tienen en el GFQ se irá comentando a medida que se vayan valorando las variables formales y de contenido.

B) **Variables formales de las historias**

No existen diferencias entre los grupos en el *Indice de participación de las láminas*. No se ha dado el caso de que hubiera niños que se implicaran en bastantes historias y rechazaran algunas sino que cuando se ha producido un rechazo a las láminas ha sido o puntual de una de ellas, o consecutivo y ha supuesto la anulación del sujeto para la muestra, aunque se ha dado en muy pocas ocasiones. No existen diferencias tampoco en el *Indice de riqueza del lenguaje/creatividad*, que nos muestra la calidad similar de los relatos y por lo tanto la homogeneidad de la muestra en cuanto a madurez intelectual de los sujetos. Por último, no existe diferencia en cuanto a que el *Indice de signo del desenlace* sea positivo o negativo.

Existen diferencias significativas del GFQ con respecto al GC con puntuaciones peores para el primero en las variables formales: *Indice de Secuencia de la Historia: Presente y futuro*, *Indice de Coherencia y Logicidad del relato*, *T020 Indice de Tono emocional de la historia*, *Índice de presencia de desenlace*, *T030 Indice del Tono Emocional del desenlace*, *Indice de Congruencia del desenlace*. Los resultados están cercanos a la significación entre el GFQ y el GC con resultados peores en el primero en *Indice de Percepción del contenido y acción de la historia*.

Solamente hay una diferencia significativa entre el GFQ y el GEC: Existen resultados significativamente peores en el GFQ con respecto al GEC en *Indice de Coherencia y Logicidad del relato*.

Solamente hay una diferencia significativa entre el GEC y el GC: Hay resultados cercanos a la significación y peores en el GEC con respecto al GC en *Indice de Secuencia de la Historia: Presente y futuro*

En las variables formales se da una distribución escalonada en la que el GEC se sitúa en el centro de los resultados, a veces con puntuaciones más cercanas al GC y otras al GFQ y, por lo tanto, si existe diferencia significativa es entre el GC y el GFQ. La peor ejecución del GFQ en las variables analizadas en este apartado nos muestra la significativamente mayor carga emocional de este grupo con respecto al GC a la hora de encarar una tarea que supone enfrentarse a una situación y resolverla dándole un desenlace.

En el *Índice de percepción del contenido y acción de la historia* lo que se pone en juego son las distorsiones que los niños hacen del contenido manifiesto de la lámina; esto puede obedecer al impacto que puede generarles su contenido (Grassano de Pícolo, 1980). Una variable que puede estar relacionada con ésta es la *T412* que se refiere a la negación del contenido de la lámina, que no se produce en ningún caso en el GC, y donde existen diferencias significativas con los dos grupos de enfermedad.

En cuanto al *Índice de secuencia de la historia: presente y futuro*, los resultados indican que la temporalidad se da de una manera más adecuada en el GC, a diferencia de los otros dos grupos. El extremo de resultados negativos lo muestran relatos en los que existe carencia de temporalidad o una temporalidad que es una adecuación muy superficial a la consigna, por desinterés o conflicto.

El *Índice de coherencia y logicidad de la historia* nos muestra el sentido de realidad de los relatos. Aquí las puntuaciones más elevadas son las del GEC. Los resultados de esta variable los comentaremos más adelante cuando aludamos a las variables de contenido.

El Índice de *tono emocional de la historia* puede reflejar una especie de resumen de cómo desarrolla el sujeto los relatos. Se valorará la relación que pueda existir entre esta variable y la variable *ICERH Índice de Capacidad de Elaboración y Resolución de las Historias*.

El desarrollo de los desenlaces también es importante al mostrarnos si el sujeto es capaz de concluir un relato. En las variables del *desenlace* no existen diferencias en el *signo* que se le da al mismo, positivo o negativo, pero sí en el *tono emocional* y en la *congruencia*. El *Índice de tono emocional del desenlace* alude a qué grado de éxito o fracaso se manifiesta en el desenlace, y el *Índice de congruencia del desenlace* relaciona el final de la historia con la trayectoria del relato. Los resultados de ambas variables apuntan en la misma dirección, de tipo escalonado, que mencionábamos en el gráfico.

C) Variables de Contenido

a) Variables generales de desequilibrio equilibrio

No existen diferencias significativas en la variable *T100 desequilibrio*. Los menores resultados se dan en el GEC. La variable desequilibrio engloba todas las variables en las que se pueda encontrar el planteamiento de un conflicto. En el desarrollo de las historias los niños plantean en ocasiones historias que ya arrancan con un tono positivo y llegan a un desenlace coherente con ese desarrollo. Hay otros niños que plantean una situación de conflicto y puntúan en alguna de las variables que engloba la variable desequilibrio, puntuando por tanto en ésta. Dependerá del desarrollo que hagan en la historia para que

puntúan o no en la variable equilibrio. En algunos caso puntuar en desequilibrio y en equilibrio implica profundizar más en los problemas y desarrollarlos con más implicación, sin evitar el conflicto.

No existen diferencias significativas en la variable *T101 Desequilibrio interpersonal*. La puntuación más baja corresponde al GEC también. La variable desequilibrio interpersonal engloba todas las situaciones de desequilibrio en que se ven implicados los personajes de las historias con los demás.

Aunque no existen diferencias significativas entre los tres grupos en la variable *T 102 Desequilibrio Intrapersonal* los resultados se acercan a la significación entre el GFQ y el GEC, siendo más bajas las del GEC. La variable *desequilibrio intrapersonal* engloba una serie de variables que aluden a situaciones en las que se expresan sentimientos y conflictos internos de los personajes. Esto implica en quienes los expresan una introspección en sentimientos y conflictos.

No existen diferencias significativas entre los grupos en la variable *T103 Desequilibrio Impersonal*, con las puntuaciones más bajas en el GEC. La variable de *desequilibrio impersonal* muestra situaciones de conflicto con un entorno indefinido.

Las mayores puntuaciones dentro de las variables globales de *desequilibrio interpersonal, intrapersonal e impersonal* se dan en la *variable desequilibrio interpersonal*, después en *desequilibrio intrapersonal* y las más bajas en *desequilibrio impersonal*. Favorece el que haya una mayor respuesta de variables interpersonales el hecho de tratarse de niños y por las situaciones explícitas que muestran muchas de las historias. En cuanto a los menores resultados, aunque no significativos, del GEC podrían mostrar una tendencia de éstos a desarrollar las historias partiendo de situaciones de equilibrio, como se comentará más adelante.

No existen diferencias significativas en las variables de los subtipos de desequilibrio interpersonal (*T110 Padres, T140 Compañero T180 Pares, T220 Hermanos*) El GEC es el que menos puntúa en las variables de padres y de pares y el que más puntúa en las de pareja. Las temáticas de las variables de desequilibrio en todos los grupos son fundamentalmente de relaciones padres hijos y después de relaciones con pares. Lo que menos aparece son temáticas de pareja. Como se ha comentado en el capítulo IV punto 3.1.1.2. en su apartado D, en la variable *T110 desequilibrio interpersonal padres* y en las variables englobadas dentro de ella se han incluido situaciones que se referían a incidentes de autoridad con otras figuras de adultos, que especialmente en el caso de los niños, están muy conectadas con las figuras paternas.

No existen diferencias significativas entre las tres muestras en la variable *T300 equilibrio*. Los resultados más bajos son los del GFQ. La variable *T300 equilibrio* engloba a todas las variables de equilibrio. Describen situaciones agradables, generalmente forman parte de la resolución de la historia, aunque no necesariamente, pues ésta puede no resolverse adecuadamente, los contenidos de las variables desajustadas pueden teñir de desajuste la resolución o el desenlace puede ser negador del conflicto. El número total de variables de equilibrio es menor que el de las variables de desequilibrio.

Existen diferencias significativas entre el GEC y el GFQ en la variable *T301 Equilibrio Interpersonal*, siendo los resultados más elevados los del GEC. Esta variable global recoge a todas las que se refieren a relaciones entre personajes de las historias.

No existen diferencias significativas entre los grupos en la variable *T302 Equilibrio Intrapersonal*. La puntuación más baja corresponde al GFQ. En esta variable se incluyen sentimientos de satisfacción del sujeto consigo mismo.

Existen diferencias significativas en la variable *T303 Equilibrio Impersonal* entre el GC y el GEC. Los resultados más bajos corresponden al GEC. En esta variable se alude a situaciones de bienestar con relación al entorno

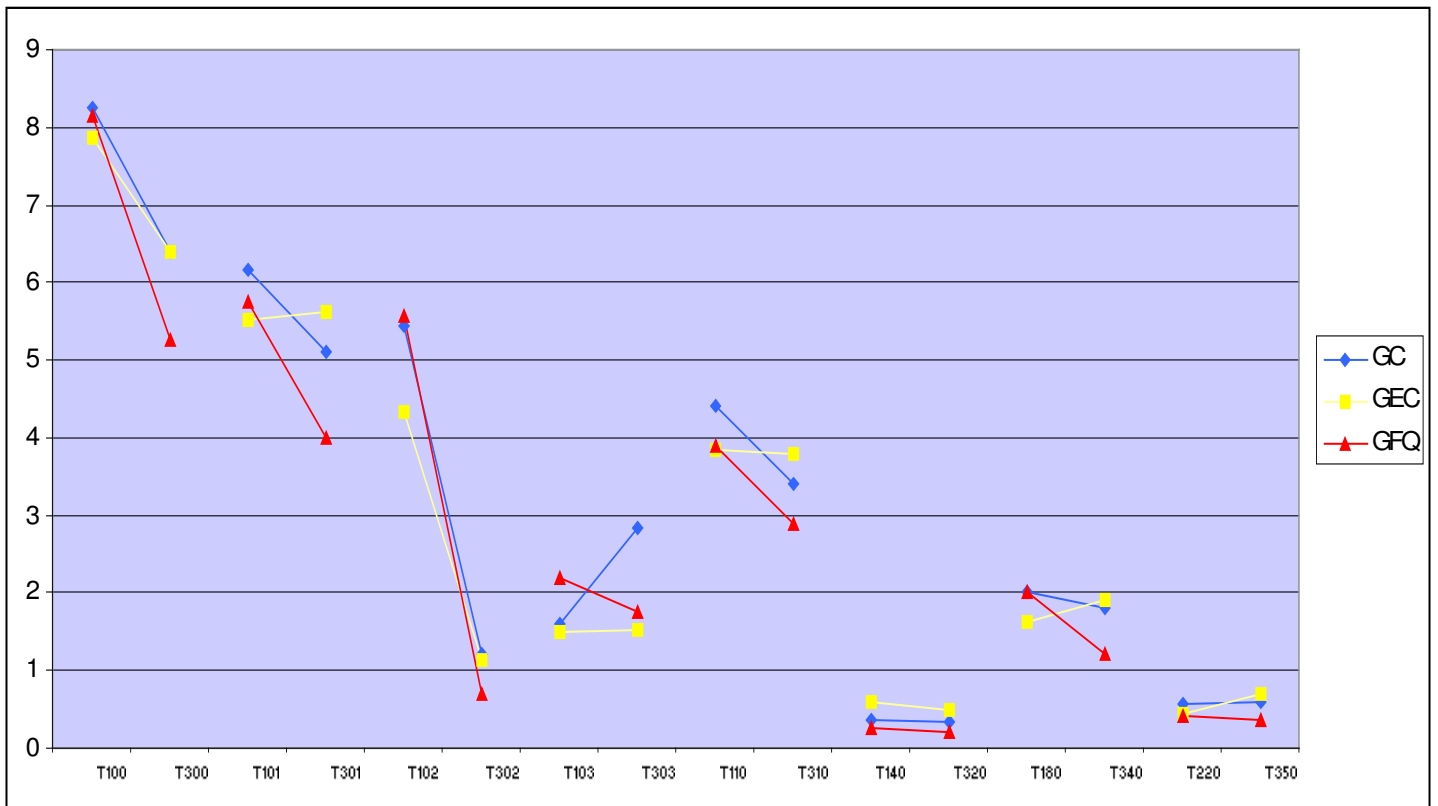
Dentro de las variables generales de *equilibrio*, las puntuaciones en *equilibrio interpersonal* son las más elevadas como ocurría en las variables de desequilibrio. Las puntuaciones de *equilibrio intrapersonales* son las más bajas en los tres grupos.

No existen diferencias significativas entre los tres grupos en las variables de los subtipos de equilibrio interpersonal: *T310 Equilibrio Padres*, *T320 Equilibrio Compañero*, *T350, Equilibrio Hermanos*. Hay resultados cercanos a la significación en la variable *T340 Equilibrio Par* entre el GEC y el GFQ, siendo más bajos los del GFQ.

Las puntuaciones más elevadas en todos los grupos corresponden a *T310 Equilibrio padres* y después a *T340 Equilibrio pares*. Las más bajas a *T320 Equilibrio compañero/a*. Esto indica en qué terrenos aparecen situaciones agradables. Las puntuaciones más elevadas en las 4 variables de equilibrio interpersonal generales: padres, compañero, pares y hermanos, corresponden al GEC.

Para la elaboración y resolución de las historias existe una estrecha relación entre lo que sucede con las variables de desequilibrio y las de equilibrio. Las primeras aluden al despliegue del conflicto y pueden después finalizar con el uso de variables de equilibrio o no desarrollar estas variables. A efectos de una mejor comprensión de la evolución entre variables de desequilibrio y equilibrio en las diferentes muestras se va a proceder a incluir en este apartado una representación gráfica con el fin de aclarar la exposición de los datos. En el eje de coordenadas se van a colocar juntas las dos variables complementarias de desequilibrio y equilibrio, y en el eje de abscisas las puntuaciones.

Figura 21
Comparación de pares de variables Desequilibrio-Equilibrio



En el conjunto de las variables generales las más elevadas son las globales *T100* *desequilibrio-T300* *equilibrio* y las de *desequilibrio-equilibrio interpersonal* (*T101-T301*) y dentro del *desequilibrio-equilibrio* interpersonales las referidas a los padres (*T110- T310*).

En el desarrollo de una historia el número posible de variables de *desequilibrio* es bastante más elevado que el de variables de *equilibrio*, aunque el relato termine siendo bien resuelto. En estos tres pares de variables mencionados el GC tiene un funcionamiento similar: Las variables de *desequilibrio* son más elevadas que las de *equilibrio*. En el GFQ ocurre lo mismo, las variables de *desequilibrio* son más elevadas y hay un descenso, en este caso más brusco, que en el GC de las variables de *equilibrio*. El GEC coincide en el descenso de las variables *T100* *desequilibrio- T300* *equilibrio*, pero tiene una pauta diferente en las variables de *desequilibrio- equilibrio interpersonal* (*T101- T301*) y *padres* (*T110- T310*). En estos dos pares de variables las puntuaciones de *desequilibrio* son más bajas que las de *equilibrio*. Al ser estas variables las que tienen puntuaciones más elevadas del conjunto de variables, estas pautas de funcionamiento nos muestran algo relevante para el resultado global. El GC plantea variables de

desequilibrio y resuelve en variables de equilibrio, el GFQ muestra un descenso mayor en la puntuación de desequilibrio a equilibrio en estas tres variables lo que indica que son mucho menores las puntuaciones de equilibrio que las correspondientes de desequilibrio, lo cual previsiblemente repercutirá en la resolución de las historias. En cuanto al GEC la pauta de las puntuaciones de sus variables interpersonales e interpersonales- padres muestra que sus historias aparecen en mayor medida partiendo de un situación de equilibrio. Despliega menos conflictos que los otros dos grupos. Más adelante se analizarán más estos datos cuando se valoren las variables de actividad ordinaria.

Con respecto a las variables de *desequilibrio-equilibrio intrapersonal (T102- T302)*, los tres grupos mantienen la misma pauta de descenso de la puntuación de desequilibrio a equilibrio aunque es más acusado el descenso en el GFQ.

En las variables *desequilibrio-equilibrio impersonal (T103- T303)* los resultados de las tres variables se comportan diferente a lo comentado anteriormente, siendo mayores los resultados de equilibrio. Esta variable de equilibrio muestra una situación de bienestar frente al entorno que muchas veces es una sensación global de la historia.

Las siguientes variables en puntuación son las de *desequilibrio-equilibrio pares (T180- T340)*. El GFQ muestra la menor puntuación de los tres grupos en estas dos variables; esto unido a que le sucede lo mismo en las variables generales de hermanos (*T220- T350*) indica que las temáticas de relación entre iguales no son muy relevantes en esta muestra. El GC y el GEC tienen pautas contrarias en este par de variables. Mientras que el GC tiene más puntuación en la variable *T180 desequilibrio pares* y menos en la complementaria *T340 equilibrio pares*, en el GEC es justamente al revés, este grupo tiene puntuaciones más elevadas en la *T340* que en la *T180*.

El GEC es el que muestra una mayor temática de equilibrio de pares (*T340*), hermanos (*T350*) y pareja (*T320*) de las tres muestras. Son muy poco relevantes los resultados de las variables de pareja (*T140- T320*) en las tres muestras y esto tiene sentido ya que los sujetos son niños.

b) Variables particulares

VARIABLES DE CONTENIDO INTERPERSONAL

Movimientos hacia

De Afecto: Del conjunto de las variables recogidas en la clasificación de Eron se han valorado solamente las relevantes, como se ha mencionado en el capítulo IV punto 3.1.1.2.apartado D. Son relevantes las variables que implican socorro o ayuda desde los padres y los pares (*T113-T114- T182-T183*), así como sus complementarias del protagonista hacia el otro (padres o pares), no ocurre así en la variable *T222 socorro de los hermanos* donde se ha eliminado la complementaria *T223 socorro del sujeto a los hermanos* por irrelevante, y en la variable *T344 Aprobación de pares al sujeto* donde se ha eliminado la *T345 aprobación del sujeto a pares*. En estos dos casos los sujetos inciden más en la actitud de los demás ante el protagonista del relato que la del protagonista ante los hermanos y pares respectivamente.

Las puntuaciones más elevadas en los tres grupos se dan en la variable *T311 Cooperación de los padres con el hijo* bastante por delante de las demás. Los tres grupos coinciden en lo importante que son para ellos las temáticas de padres y en este caso que padres e hijos se dirijan a un mismo objetivo. Se producen diferencias significativas entre el GC y el GEC en esta variable, mayor y menor respectivamente. El mayor resultado del GEC en las variables globales *T301 Equilibrio interpersonal* y *T310 Equilibrio padres* no se nutre de la respuesta a esa variable tanto como de otras, como la *T317 Actividad familiar ordinaria*.

Los siguientes resultados más elevados se dan en la *T341 Cooperación con los pares*, en la *T113 Socorro de los padres al hijo* y en la *T315 Cumplimiento hijo a padres*. En estas tres variables se da la distribución escalonada ya mencionada de otras variables. La puntuación más elevada se da en el GC, después en el GEC y en último lugar en el GFQ. Los sujetos del GC relatan historias en las que aparece la ayuda de los padres (*T113*) y situaciones de colaboración con pares (*T341*) en mayor medida que los otros grupos, pero sin diferencias significativas. En el caso de la variable *T315 Cumplimiento de los hijos a padres* sí existen diferencias significativas entre el GC y el GFQ. Más adelante se valorará este resultado uniéndolos a los apartados de valoración narcisista y cumplimiento de normas.

El GEC y el GFQ tienen puntuaciones por encima del GC en la variable *T314 Reunión con los padres* y esto puede indicar la elaboración de relatos que se resuelven desde situaciones de pérdida o de separación; se comentará más adelante este aspecto.

Actividad ordinaria: En estas variables no existen diferencias significativas entre los grupos y sus resultados pueden indicar poca implicación en la lámina, o historia satisfactoria. El GEC obtiene los resultados más elevados en estas dos variables. Como se ha comentado anteriormente el GEC presenta más historias que parten de situaciones de equilibrio y el hecho de que puntúen más alto en estas variables de actividad ordinaria refuerza la idea de que sus historias son menos comprometidas.

Dominación- presión: En las variables que se han agrupado como dominación, en las que se indican recíprocamente presión padres-hijos, presión marido y mujer, y de los hermanos, no existen diferencias significativas entre los grupos. Las situaciones se sitúan fundamentalmente en el ámbito de las relaciones padres hijos. (*T112* y *T113*). Se dan resultados escalonados en estas variables siendo el más elevado el GC y el más bajo el GFQ, que también tiene los resultados más bajos en *T221 Presión de los hermanos al sujeto*. Son muy poco relevantes los resultados de presión entre compañeros aunque es más elevada en el GFQ. Da la impresión de que el GFQ no se puede plantear en las historias conflictos muy abiertos con los miembros de la familia y sí sitúa más problemas de presión en la pareja. El GEC, al obtener unos resultados significativos más bajos que el GFQ en la variable de presión de pares, muestra que no plantea muchas situaciones en que los pares presionen al sujeto.

Sumisión y conflictiva edípica específica. Con respecto a estas variables, los resultados no son muy elevados. Los niños del GFQ muestran más situaciones de acatamiento por parte de los niños a sus padres, y en la variable complementaria no es muy elevado el resultado y no existen diferencias significativas entre los grupos.

Movimientos contra:

Agresividad. Las temáticas de agresividad más elevadas son las que se refieren a la agresión impersonal del entorno al sujeto como desastres, catástrofes etc., y en este caso la puntuación mayor es la del GFQ. La temática de agresión de los pares al sujeto es ligeramente mayor en este caso a la agresividad de los padres hacia el hijo. En ambas variables se da el escalonamiento habitual, siendo en los pares la mayor puntuación la del GFQ, y en la agresividad de los padres el GC. Las demás variables tienen resultados muy bajos. No existen diferencias significativas en estas variables

Ausencia de movimiento: Tiene dos subapartados: Separación y rechazo. En el apartado que incluye las variables que muestran separación o soledad, sólo existen diferencias significativas en la variable *T287 Huida del sujeto* entre el GFQ y el GC. El GFQ es el que da resultados más elevados en esta variable impersonal que trata de la escapatoria del sujeto de un entorno indeterminado amenazante. La variable con resultados más elevados es la *T135, el hijo se pierde o es abandonado* y en este caso el GEC es el que da resultados más bajos. El resultado elevado en las variables interpersonales de separación nos podría apuntar a la existencia de ansiedad de separación, pero no concuerdan con los resultados que hemos obtenido en la variable apego seguro en donde no hemos encontrado diferencias significativas en apego seguro ni con los resultados de (Goldberg, 1988) en ECR. En el apartado de las variables que implican rechazo por decepción de los padres o desprecio mutuo entre pares y sujeto, no se encuentran diferencias significativas.

Las variables agrupadas bajo el epígrafe de ausencia de movimiento podían ser una buena aproximación a las ansiedades ligadas a la separación y también al rechazo, a problemas relacionados con el mantenimiento de los vínculos. Los resultados no son muy elevados. Se valoró en otro apartado que en las variables de movimientos de afecto, aparecía la variable *T314 Reunión con los padres* en mayor medida en los grupos de enfermedad que en el GC, pero esta temática de equilibrio en los relatos no se ha complementado con una incidencia elevada de temáticas de separación y/o rechazo. El GFQ, no obstante, presenta resultados significativamente más bajos que los otros grupos en *T314 Reunión con padres* aunque elevados y, por el contrario, es el que más destaca en la *T135 Pérdida del hijo*, *T256 Soledad del sujeto* y en la *T287 Huida del sujeto*, lo que puede indicar que las ansiedades relacionadas con la separación son más relevantes para esta muestra que para los otros grupos.

Problemática depresiva

En este apartado se ha querido incluir otras variables que plantearan temáticas de base depresiva y que no estuvieran relacionadas con separación. No se han encontrado diferencias significativas en *Inadecuación*, *Culpa*, *Reminiscencias* *tristeza*, *Agotamiento*, *Aburrido* y *Restricción generalizada*. Los resultados más elevados se dan en las variables *Inadecuación* y, dentro de ellos, el GFQ tiene los resultados más elevados. Por lo que respecta a la variable *Culpa* los resultados del GC son los más elevados y los del GEC los más bajos. Se han encontrado diferencias significativas en *dolor* entre el GC y el GEC, siendo los más altos los del GC.

Se podría valorar que los resultados elevados del GFQ en *inadecuación* aluden a sentimientos de malestar con uno mismo. En un trabajo sobre consulta pediátrica se

plantea que aparecen resultados de depresión en niños que no acuden a consulta por ese motivo (Pérez et al., 1995), lo que muestra que muchas veces no son detectados estos indicadores, en principio, por la familia.

En cuanto a los resultados más elevados del GC en la *T247 Culpa* y *T277 Dolor* pueden mostrar la reflexión frente a la posibilidad de haber hecho algo malo o reconocerse afectados por tristeza. El menor resultado del GEC nos puede hablar de despreocupación por sus actos y menor introspección.

Preocupación y muerte

Las variables agrupadas en el epígrafe de preocupación pueden reflejar dos tipos de aspectos muy diferente y tienen que ser valoradas en combinación con otras variables. Pueden referirse a preocupación por los demás, que indican un interés y ocupación hacia otras personas, aunque también pueden reflejar conflicto con tintes de ansiedad, por lo que tendrán que ser valorados en combinación con otras variables. De los pares de variables complementarias se ha eliminado la *preocupación por los hermanos* por irrelevante. No existen diferencias significativas en las variables de preocupación, los resultados más elevados corresponden al GFQ y en todos los grupos la puntuación mayor es para la variable *T249 Miedo o preocupación* en la que el personaje central se alarma o aterroriza ante algún acontecimiento.

Tampoco existen diferencias significativas entre los grupos en las variables que se refieren a muerte. La variable con resultados más elevados es la variable *T253 Muerte o enfermedad del personaje principal* y después *T122 Muerte o enfermedad de los padres*. En el primer caso el GC y en la segunda los grupos de enfermedad son los que presentan resultados más elevados.

Problemática Narcisista

Se incluyen en este apartado un conjunto de variables interpersonales e intrapersonales y tanto de signo negativo como positivo en cuanto a valoración narcisista.

No existen resultados significativos entre los grupos en *T124 Decepción de los padres*, *T193 Desprecio de los pares*, *T242 Inadecuación*, *T258 Soledad*, si bien la puntuación del GFQ es la más elevada en *inadecuación* como ya se ha mencionado.

En cuanto a las variables que pueden incluir sentimientos de adecuación y bienestar no hay diferencias significativas en *T365 Satisfacción vocacional* ni en *T344 Aprobación de los pares a sujeto*, con los resultados más elevados en el GEC en esta última. Tampoco hay diferencias en *T362 Tranquilidad*, aunque en este caso el GC tiene resultados cercanos a la significación con respecto a los dos grupos de enfermedad.

Hay dos variables interesantes de comentar porque ambas tienen la característica de haberse dado en unos grupos y en otros no. En el caso de la variable *T361 autoestima* no se ha encontrado ningún caso en el GFQ en que se utilizara esta variable para una descripción de sus relatos y esto también implica que existen diferencias significativas entre el GFQ y los otros dos grupos en esta variable. En el caso de la variable *T346 exhibición*, se han encontrado resultados solamente en el GEC, y los resultados se acercan a la significación entre el GEC y los otros dos grupos.

El GFQ tiene unos resultados más elevados en *inadecuación* y al mismo tiempo no hay una sola respuesta de los sujetos del GFQ en la que se hayan recogido contenidos de *T361 Autoestima*. Cabe recordar que este grupo también obtenía unos resultados significativamente menores que el GC y cercanos a la significación en el GEC en la variable *T315 Cumplimiento de hijos a los padres* que es una variable de equilibrio que pone el acento en que los hijos cumplen las expectativas de los padres. Cabe suponer con estos datos temáticos que la valoración narcisista de los sujetos del GFQ está afectada como consecuencia de su enfermedad. Estos datos pueden unirse a los que se han encontrado en el *DFHI* que tienen resultados significativamente más bajos que los otros grupos y se corresponde este dibujo con la representación de sí mismo. Dan también puntuaciones significativamente elevadas en *retraimiento inhibición* del *DFHI*. En cuanto al *DFA* son los que más se omiten a sí mismos. Es muy importante la valoración de la autoestima porque es mejor predictor de desajuste que la gravedad de la enfermedad (Lavigne & Faier-Routman, 1993).

El GEC tiene los resultados más bajos en *T193 Desprecio de los pares*, *T242 Inadecuación* y *T258 Soledad* y al mismo tiempo es el que tiene resultados más elevados en *T344 Aprobación de los pares*, y *T365 satisfacción vocacional*, tiene igual de altos los resultados de *T361 Autoestima* que el GC y es el único grupo que puntúa en la variable *T346 Exhibición* que es una variable que alude a situaciones en las que el personaje principal es el centro a los ojos de los demás porque los divierte o entretiene.

Hay otros trabajos que muestran una autoestima adecuada en niños con EC (Ljungman & Myrdal, 1993) (Alegre de la Rosa et al., 2003), y en cuanto a los resultados que apuntan en otra dirección en el trabajo de Santos, parecen más relacionados con la transgresión de la dieta, ya que uno de los elementos que determinan su resultado es la apariencia física (S. V. Santos, 1999). La duda que surge con respecto al GEC es si estos resultados hablan de un buen balance narcisista o bien se trata de actitudes compensadoras, como por ejemplo que aparezcan temáticas en las que los pares aprueban al sujeto en mayor medida que en los otros grupos o el comportamiento en la variable exhibición en la que el sujeto es el centro. Por otra parte en la variable *T362 Tranquilidad* referida al sentimiento de paz interior y de estar contento con los logros conseguidos, tiene los mismos bajos resultados que el GFQ que se acercan a ser significativos ambos con respecto al GC.

Otras variables indicadoras de conflictos

Se han valorado juntas una serie de variables bajo el epígrafe de relacionadas con las normas. Los resultados más elevados en estas variables se dan en las variables de *presión de los padres a los hijos* y después de los *hijos a los padres* y, en mayor medida, en el GC. Esto indica que los grupos de enfermedad insisten menos que el GC en contenidos relativos a cumplimiento de normas. Tampoco son muy elevadas las temáticas recogidas en el resto de estas variables. En todas las variables analizadas en este apartado no existen diferencias significativas salvo en los resultados cercanos a la significación entre el GC y el GEC en *restricción legal* que alude a que el protagonista es encarcelado o le preocupa esta cuestión. Si unimos estos resultados a las dos variables recogidas en el apartado sumisión, vemos que no se reflejan problemáticas muy diferentes entre los grupos en estas cuestiones.

Por último la mención en este apartado a las diferencias significativas obtenidas por el GFQ en la variable *cumplimiento de las expectativas de los padres*, ya mencionadas en el apartado de valoración narcisista. Podemos pensar que este no cumplir las expectativas de los padres se trataría más de un contenido referido a la falta de valoración que al cumplimiento de normas ya que este grupo es el que tiene más bajas puntuaciones en las variables presión de los padres a los hijos y de los hijos a los padres.

Por lo que respecta a las variables que se han agrupado como contenidos abiertamente desajustados por reflejar desajustes en el contenido de la lámina, el GFQ obtiene resultados significativos con respecto a los otros dos grupos en la variable *T259 Compensación*, que se refiere a la resolución de un problema de forma artificiosa, generalmente con contenidos negadores. En el caso de la variable *T244 Trastornos de conducta* los resultados no son significativos pero se acercan a la significación entre el GFQ y GC quedando el GEC entre medias de ambos.

Se han obtenidos diferencias significativas en la variable *T269 Sobrenatural* entre el GFQ y el GEC siendo los resultados más elevados los del GFQ.

Hay dos variables que se han agrupado como variables de interés o motivación, son variables de desequilibrio, pero que muestran una tendencia, sensibilidad e inquietud hacia algo. En la variable *T241 Aspiración*, no se han encontrado diferencias significativas entre los grupos. En la variable *T243 Curiosidad* se obtienen resultados más elevados en el GC y existen diferencias significativas entre el GC y el GEC y se acercan a la significación entre el GC y el GFQ. El GEC presenta resultados más bajos en variables intrapersonales, se refieren menos en sus historias a los sentimientos de los protagonistas y esta es la razón de este resultado significativo. En cuanto al GFQ tiene alcanza unos resultados intermedios con respecto a los otros grupos, en esta variable. Lo que no indica este resultado de la variable *T243 Curiosidad* es como se resuelve después este contenido en el relato.

Variables intrapersonales o impersonales de satisfacción

Se han agrupado unas variables intrapersonales e impersonales de equilibrio. La variable *T364 Retiro* no tiene mucha incidencia ni resultados significativos. A la variable *T367 actividad ordinaria intrapersonal* se le puede aplicar la misma valoración que a *actividades ordinarias interpersonales*: Los resultados en esta variable pueden indicar poca implicación en la lámina o historia satisfactoria. Aunque hay unos resultados más elevados que en otras, no existen diferencias significativas entre los grupos en esta variable.

En la variable *T381 Entorno favorable* obtiene los resultados más elevados el GC y existen diferencias significativas con el GEC, se acercan a la significación los resultados entre el GC y el GFQ. En la variable *T382 Rescate*, también tiene alcanza resultados más elevados el GC y se diferencia significativamente del GEC y del GFQ.

El GEC se ha caracterizado por dar más resultados referidos a relaciones interpersonales que a impersonales y esto sucede en estas dos variables impersonales *T381 Entorno favorable* y *T382 Rescate* que tienen resultados más bajos. En cuanto al GFQ sus peores

resultados globales que se han visto en las variables formales, por ejemplo, se ven reflejados en estas variables que hablan de bienestar.

c) Características formales inusuales y reiteraciones

Estas variables muestran alguna particularidad especial. Se ha incluido la variable *reiteraciones*.

No existen diferencias significativas en la variable general *T400 Características formales inusuales* ni en varias de las variables que se incluyen en este epígrafe. En estas características formales inusuales, las continuaciones son las que tienen resultados más elevados y se dan en mayor medida en el GEC. Las historias *descriptivas (T403)* se dan en mayor medida en los dos grupos de enfermedad, por último, en este bloque de variables la que obtiene mayores resultados es *T419 reificaciones*: les ponen nombre a los personajes en mayor medida los sujetos del GC. No existen diferencias significativas en este grupo de variables.

Existen diferencias significativas en la variable *T405 Cuento fantástico* entre el GEC y el GC con resultados más elevados en el GEC.

Existen diferencias significativas en la variable *T409 Temas alternativos*, entre el GEC y los otros dos grupos. Existen diferencias significativas entre el GC y los otros dos grupos en la variable *T412 Negación* No se produce ningún caso de negación en el GC

La variable *reiteraciones* no ha obtenido diferencias significativas entre los grupos, y no se da en ningún caso en el GC. Aunque el resultado no es elevado muestra un relato muy característico, cargado emocionalmente, sin imposibilidad de acabar la historia, por lo que se ha querido resaltar como variable. También por el hecho de que algunos autores las han vinculado a estrés postraumático(Terr, 1981).

d) Variables que definen un personaje del relato

Se ha valorado la *figura principal* y la existencia de *figura conflictiva* en los relatos.

La *figura principal* indica con quién se identifica el sujeto al hacer la historia, y esto repercute en que se trate en mayor medida de personajes niños que adultos, con las variaciones correspondientes a la temática de la lámina. El GEC elige como figura principal a un niño/a en menor medida que los otros dos grupos, pero situando a los hermanos en mayor medida que éstos como figura principal. El GEC y el CFQ seleccionan más figuras principales madres, más figuras femeninas, y hacen mayor uso de figuras imprecisas como animales, seres de fantasía, etc. que el GC.

La presencia de *figura conflictiva* en una historia indica el desarrollo de un conflicto abierto, con un personaje que plantea problemas importantes. El número mayor de figuras conflictivas en el GC nos hace valorar que plantear conflictos no implica que no se vayan a resolver adecuadamente, sino que, de hecho, significa implicarse y tener la suficiente soltura con los conflictos como para expresarlos y resolverlos. Estos datos están en consonancia con los resultados obtenidos en el apartado correspondiente a la valoración de las variables de *desequilibrio* y *equilibrio*. En todos los grupos los conflictos con la figura materna son más frecuentes que con el padre y los demás miembros de la familia. También es mayor el número de figuras femeninas conflictivas

que masculinas. Esto se puede deber a la presencia más activa de las madres en la crianza.

e) Conclusiones de las variables de las historias

Hay un porcentaje de niños del GFQ que elaboran y resuelven historias y hay muchas variables que se han analizado en las que no existen diferencias con los otros grupos. No obstante, el GFQ destaca por emprender unas historias más alteradas ya desde la percepción y en su coherencia, con componentes catastrofistas y con dificultades para resolver los conflictos planteados, en mayor medida que los otros dos grupos. Desarrollan historias que muestran sentimientos depresivos que están conectados con una pobreza en su valoración narcisista, también en mayor medida. Las temáticas se exponen haciendo referencia a los padres o a figuras de autoridad en mayor proporción que a los pares, pero existiendo una menor confrontación abierta con los padres (presión, agresividad) que la desarrollada en el GC. La distribución escalonada en muchas variables nos muestra el lugar intermedio que ocupa el GEC, relacionado posiblemente con la diferente naturaleza de las enfermedades. En algunos casos se acerca al GFQ y en otros al GC en sus resultados. El GEC da unos resultados más planos que los otros dos grupos, se implica menos en las historias planteando, de entrada, menos conflictos. Las situaciones con los pares son más relevantes que en los otros dos grupos y plantean dentro de este apartado más temáticas con los hermanos.

Algunos resultados de las variables temáticas nos dan una aproximación a las historias, pero sin el carácter cualitativo de cómo se desarrollan las mismas. Por ejemplo, en el GC se daban situaciones que se recogieron en las variables de preocupación referidas a inquietudes o desvelos por los demás, muy ajustadas, y que indicaban un interés, una preocupación-ocupación hacia terceras personas. Esto queda reflejado únicamente por la aparición de estas temáticas pero no se advierte en los resultados, salvo que se realice en combinación con los resultados de otras variables.

Los resultados de las variables *T134 Conflicto Parental* y *T266 Rivalidad entre hermanos* no son relevantes en ninguno de los tres grupos, lo que no nos permite extraer ninguna conclusión acerca de la problemática triangular que está claramente expresada en estas variables.

El GEC presenta menos *figuras conflictivas* en consonancia con los resultados más planos de sus historias, como se ha analizado en el apartado correspondiente. También desarrolla más *figuras conflictivas* en los hermanos y en general en los pares que los otros grupos. Se produce una única aparición de una familia en su conjunto como *figura conflictiva* a diferencia del GC y del GFQ. El GFQ tiene más figuras conflictivas imprecisas y usa más el recurso a las figuras imaginarias.

El GEC desarrolla unas historias más planas que los otros grupos, sumergiéndose menos en los conflictos. Esto se observa por la mayor incidencia de la variable *equilibrio* que la de *desequilibrio* en muchos de los pares de variables, por la menor incidencia de las variables impersonales e intrapersonales de *desequilibrio* así como por las mayores puntuaciones obtenidas en las tres variables de actividad ordinaria. En la *variable coherencia y logicidad del relato*, dentro de las variables formales, el GEC obtenía unos resultados más elevados relacionándose igualmente con estos datos.

Los resultados de los niños y las niñas del GEC son los que han influido en que hayan aparecido diferencias significativas en la intersección sexo grupo en algunas de las variables de las historias. Estas variables han sido: *Secuencia de la historia, presente y futuro, presencia, congruencia y tono emocional del desenlace* y también en *T100 desequilibrio, T110 desequilibrio interpersonal y T111 presión de los padres* y la *T409 Temas alternativos*. Lo llamativo ha sido la pauta común de todas estas diferencias en las que las chicas del GEC obtenían pobres resultados, mientras que los chicos del GEC obtenían muchas de las mejores puntuaciones de los subgrupos. Tiene también especial relevancia porque la variable *T100 Desequilibrio* y *T1101 desequilibrio interpersonal* son las variables de contenido que más puntúan, también sucede en la variable *T111 presión de los padres*. No se han encontrado diferencias en ninguna otra variable con respecto a la intersección sexo grupo y esto nos hace preguntarnos acerca de estos resultados de las chicas, particularmente en la secuencia y desenlace de las historias junto con la variable global de desequilibrio, pero más concretamente en desequilibrio interpersonal, habría que seguir investigando esta cuestión.

El GEC es el que tiene produce los menores resultados en las variables *perdida del hijo o abandono de los padres (T135)*, en *soledad (T258)* y en todas las relacionadas con la muerte o la enfermedad (*T122, T123, T191, T229 T245, T253, T272*). Esto podría conducirnos a establecer como línea general para este grupo la no implicación en los conflictos, pero también a observar una cierta actitud de sentirse muy seguro y protegido, y a una carencia de reflexión en torno a las ansiedades de separación o pérdida, o respecto a la enfermedad. Más adelante se comentarán estos resultados, unidos a las respuestas de este grupo dadas sobre el locus de control para la enfermedad.

Los resultados del GEC para algunas variables nos muestran ese esquema escalonado que ya hemos observado en la mayoría de las variables formales, tienen observándose un peor desempeño que el GC y mejor que el GFQ, un mejor desempeño que el GFQ, aunque no desarrollan historias tan catastrofistas como el GFQ como se verá más adelante al comparar las puntuaciones obtenidas en la valoración por láminas.

El comportamiento de los sujetos de las dos muestras de enfermedad con respecto a la relación con los pares es opuesto y en algunas variables relevantes muestran diferencias significativas o cercanas a la significación. Por ejemplo la diferencia significativa entre ambos grupos en la variable *T181 Presión de los pares*. Otra manifestación de este comportamiento en los relatos es que el GEC es el que da más peso a las historias de equilibrio con relación a pares y hermanos, sus temáticas de pares son placenteras o carentes de conflictos. El GFQ, por el contrario, refleja una mayor conflictiva con este tipo de relaciones como lo muestra los resultados significativos ya mencionados de la variable *T181* y también que si comparamos las temáticas de *agresividad de los padres y agresividad de los pares (T115 y T184)*, sea en estas últimas donde obtiene mayor puntuación.

El peor desarrollo de las historias del GFQ se va a observar a lo largo de todo el análisis de los resultados. En el caso de las variables temáticas, se observa esta peor ejecución en las elevadas diferencias existentes entre las variables estudiadas en los pares de *equilibrio-desequilibrio*. Presentan un resultado mucho más elevado en la variable de *desequilibrio* que en la de *equilibrio* del par correspondiente, como por ejemplo en el par *desequilibrio-equilibrio interpersonal* donde desciende más que en los otros grupos la variable de *equilibrio interpersonal*. Esto muestra que sus historias plantean

conflictos que no se resuelven adecuadamente después. También se observa esta peor ejecución en bastantes variables que implican situaciones desajustadas como *T244 Trastorno de conducta* y *T259 Compensación* y pobres resultados en algunas ajustadas como *T382 Rescate*.

Parece muy relevante también que los niños del GFQ presenten unos resultados elevados en *inadecuación*, ninguna respuesta en *autoestima* y una menor puntuación en *cumplimiento de las expectativas de los padres*, no relacionada con cumplimiento de normas ya que las variables de presión de padres hacia el hijo y del hijo a los padres dan resultados muy bajos. Con estos datos podemos inferir que la imagen de sí mismos es muy pobre.

En cuanto a las temáticas de contenido interpersonal el GFQ alcanza resultados más bajos en las situaciones de presión y de agresividad padres hijos. Quizá no se pueden permitir la vivencia ambivalente normal de la relación con los padres. Las temáticas de relación con iguales no son muy importantes para el GFQ, aunque refieren más situaciones de agresión por los pares que por los padres como hemos mencionado.

Las sensaciones de amenaza indeterminada también son mayores en el GFQ. Las variables *T249 Miedo preocupación* y *T285 agresividad frente al entorno* están referidas a la existencia de ansiedades catastróficas evidenciadas en los relatos de los sujetos con enfermedades (Aguirre, Daniel, y Pérez-Campdepadrós, 1998). En la misma línea van los resultados de la variable *T259 Compensación*. Para Aguirre el aislamiento y el retraimiento constituirían una defensa que se manifiesta en situaciones de enfermedades. El niño se defendería de las ansiedades aislando el contenido emocional, recurriendo a las representaciones de ansiedades catastróficas y proyectando la agresividad en los contenidos de los relatos (Aguirre et al., 1998). Nos preguntamos si el hecho de que los niños con una enfermedad severa recurran a este tipo de defensas implica una cierta normalidad en su forma de procesar las ansiedades, y que no debemos aspirar a que sean canalizadas hacia otro destino diferente. La cuestión es que, como se va a ejemplificar con algún relato, niños con este tipo de historias incluyen en sus relatos una posibilidad de resolución de las mismas, a diferencia de otros niños que se sumergen y diríamos que se hunden en este tipo de ansiedad.

f) Algunos relatos de los niños

A continuación, para abundar en los aspectos que estamos valorando en torno al desarrollo de los relatos y a la presencia intensa de ansiedades, vamos a reproducir algunos de ellos, indicando la puntuación global obtenida por el niño en el *Índice de Capacidad de Elaborar y Resolver Historias (ICERH)*. La puntuación mínima en esta variable es 0 y la máxima 3. Las puntuaciones medias obtenidas por los diferentes grupos son: GFQ (1,20), GEC (1,45) Y GC (1,67). La puntuación 3 en el *ICERH* supondría que todos los relatos implican un buen funcionamiento y teniendo además un plus de creatividad, humor, etc. Se van a indicar igualmente las puntuaciones *CERH* de las láminas concretas, y que se valoran de 0 a 3.

En esta historia contrasta la jovialidad con la que se expresa la niña al final con el contenido dramático del relato:

Niña de 7 años del GFQ. Lámina 6 (Interior borroso, manzana lámpara en rojo, chimenea, sillones). Puntuación de la historia (CERH): 0. Puntuación ICERH: 0,5

“R: a ver... no las puedo ver... que está pintada, esto se ve borroso, me inventó otra historia, había una vez un hombre con una mujer que tenía solo un hijo no le podían alimentar porque comía mucho, o sea que le abandonaron y luego cuando le abandonaron ya pudieron comer ellos, fin... ¡cómo se me ocurren!”

Uno de los relatos más sobrecogedores de las historias de los niños, por el monto de ansiedades que refleja:

Niño de 10 años del GFQ. Lámina del CAT en el baño, niño en las rodillas del adulto. Puntuación de la historia: 0. Puntuación ICERH: 0,5

“esto era un padre, un padre y un hijo que el padre le está poniendo los pañales porque el hijo tiene dos años, dos años y entonces el hijo no se deja porque decía que era ya muy mayor, que tenía mucha edad, y el padre dice que no, que no tenía mucha edad y dice el hijo que se quiere morir y entonces le pega el padre en el culo y ya se cabrea y le mete la cabeza en el water y tira de la cadena, ya está”.

Hay otra historia en que la madre tira también de la cadena aunque en ese caso intenta después abrir el water

A los indicadores de vulnerabilidad descritos anteriormente, podemos añadir otros como: las reiteraciones, las continuaciones de relatos, los relatos angustiosos que nos se pueden acabar y los intentos de resolución de conflictos que, al no poder darles un final, se opta finalmente por una resolución maníaca. Algunos autores relacionan las reiteraciones con el síntoma de estrés post traumático (Terr, 1981).

Niño de 8 años GEC Lámina 1 tres niños comiendo. Puntuación en la historia 0 Puntuación ICERH: 0,60

“Erase una vez tres niños que siempre en el cole, le pedi... siempre que se iban al cole le pedían a su, le pedía a su madre que le echara mucha comida y se la tenía que echar luego, ya por la tarde cuando merendaban, siempre estaban merendando y comiendo mucho hasta que un día se pusieron muy gordos y, pero seguían comiendo pero su madre les dijo; ¡pero dejar de comer ya todos los días que si no os vais a poner muy gordos! Y los tres niños dijeron; no que, que la comida está muy buena... y la madre tenía que hacerles todos los días la comida y la merienda, mucha merienda y el desayuno, mucho desayuno y una vez le hizo un cazo lleno de sopa y los tres niños se lo comieron en un minuto luego dijeron ¡mamá más sopa! y tuvo que hacer tres cazos y ellos en cuatro minutos se lo comieron.

Un día cuando se fueron al cole todos los niños se reían de ellos tres porque estaban muy gordos pero a ellos no les importaba entonces todos los días comían mucho, mucho y mucho y hasta que un día tuvieron que ir al hospital de lo gordos que estaban, les dolía ya mucho la tripa pero, pero no les importaba y comían más y más y más y entonces su madre ya se cansaba mucho y les hacía

ya muy poca comida y les hacía muy poco desayuno, muy poca merienda, muy poca comida, muy poco, muy poco de todo y entonces los niños eh lloraban porque querían mucha comida, le decían a la madre ¡queremos mucha comida! Y entonces la madre decía; no porque algún día vais a explotar y dijeron; no vamos a explotar es que la comida está muy buena y entonces la madre dijo; ya sé que está muy buena pero eh tenéis que comer poca comida si... hasta que adelgacéis no vais a comer tanta comida, os voy hacer poca y entonces pasaron tres días y ellos cogieron comida sin que su madre lo viera y entonces se pusieron tan gordos, tan gordos, tan gordos que casi explotan y dijeron los tres niños; no importa nosotros comemos más y más y más hasta que comieron, se comieron cuatro cazos de cocido y de todo, se fueron a pasear y encontraron un quiosco y dijeron; Mamá, mamá ¿nos puedes comprar una chuche? y dijeron venga vale una chuche y fueron al quiosco y dijeron los tres; queremos toda la tienda, queremos muchas chuches, queremos tres bolsas de chuches y cuatro bolsas de gusanitos y su madre dijo no una chuche, pero ellos se llevaron dinero y se lo compraron, comían mucho, mucho, mucho y entonces ya no les importaba porque como ellos no notaban nada, ellos creían que estaban muy flacos pero que , pero la comida notaban que estaba muy buena y un día notaron que estaban ya muy gordos pero dijeron ¡uh estamos muy gordos, pero si explotamos da igual! Y entonces comían todos los días mucho, mucho, mucho hasta que su madre vio un día coger muchas galletas y de todo y los pilló y los cogió y los sentó en la mesa y solo les hizo un plato con dos aceitunas y una salchicha y eso y entonces los niños un día sin que la madre los pillara fueron cogieron un paquete de galletas entero y se lo comieron hasta que al final un día pasó un año y ya estaban muy gordos, muy gordos muy gordos y hasta que al final explotaron y colorín colorado este cuento se ha acabado”.

Niña de 6 años GFQ lámina en blanco. Puntuación en la Historia: 0. Puntuación ICERH: 1,10

“que me invente lo que yo quiera.. un señor estaba comiendo, comiendo, comiendo.. como tengo tanta hambre voy a comer, comer y comer, el comió, comió y comió y dijo voy a comer y no voy a parar de comer.. voy a dormir la siesta ya he comido demasiado.. durmió la siesta ese señor y dijo. ¡oh qué pena dormir, dormir y dormir! Voy a salir hoy al campo a dormir con mi perrito, es mi perrito, ¡oh! ¿qué ha pasado con mi perrito? No está en el corral, qué pena me tengo que ir a comprar otro, ya está”.

Hay indicadores resilientes que observamos en todas aquellas situaciones comprometidas, intensas, donde los chicos se introducen y resuelven con coste e incluso con pérdida.

Chico de 12 años GFQ Lámina 9 Operación. Puntuación en la historia 2. Puntuación ICERH: 2

“a ver, bueno, pues estaba, estaba un, mi padre muy malo cuando el vecino y mi hermano intentaron ayudarlo, mientras le enfermera llegó y dijo que estaba muy mal, mi padre estaba mal y mi vecino estaba ayudándole cuando llegó la ambulancia y le fue a buscar. Luego le dijo que tenía que estar una semana ingresado porque le dolía mucho el estómago y pasó la semana se le hizo muy

larga y cuando se le curó... y cuando se le curó le dieron el alta y volvió a casa le dijo que tenía que reposar pues un día o dos en la cama, entonces ya mi padre al día siguiente ya se encontraba mucho mejor, la herida se le empezó a curar porque había tenido un pequeño accidente con la moto, entonces ya le dijo la enfermera que no se preocupe porque todo está muy bien y que dentro de.. que mañana ya podía ir al trabajo porque a el le habían dado una semana de baja entonces mi padre ya se puso bueno y pudo ir al trabajo y ya fue al trabajo”.

Chica de 11 años GFQ Lámina 2 lámina en negro puerta o ventana con silueta asomada. Puntuación en la historia: 2. Puntuación ICERH: 1,7

“un niño que no creía en la fantasía todas las noches se asomaba por la ventana porque su madre le decía que una estrella era, era una fantasía, el no se lo creía hasta que un día esa fantasía se le presentó y se lo llevó a la luna, a su país, allí hizo muchas cosas y cuando.. allí estuvo mucho tiempo y su madre le estuvo buscando pero no lo encontraba, cuando volvió de fantasía su madre le echó la bronca pero desde ese día siempre creyeron en fantasía”.

Los relatos de humor muestran como ningún otro estos aspectos resilientes:

Chico de 11 años. GEC Lámina 6. Puntuación en esta historia: 2. Puntuación ICERH: 2,4

“ Carlos es un camarero de... de un restaurante, a él viene mucha gente y, más bien todas ellas las conoce, le, sus amigos del bar, los que más amigos de él y los que más conversación son Darío, Mario, Daniel y Alicia, se va hablar con Alicia y Alicia le dice ¡no, no fuera de aquí que estoy hablando con Darío! Siempre pasa lo mismo al menos que esté hablando por teléfono y no haya acabado. Todos los días viene a las ocho, tiene un trabajo duro porque solo es él el camarero, afortunadamente Mario y Daniel le ayudan y ellos agradecidos no cobran, solo les regalo unos pinchitos de patatas y tomate, están requeteguachis. Esta mañana ha venido su, esta noche ha venido su primo de Francia, si de Francia ha venido a España, luego por la noche ha venido a Madrid a buscar el restaurante, ha venido a la casa de.. de... ha venido a la casa de él, le ha regalado un canario y para que todos los vean lo ha puesto allí, al fondo, lo tiene encadenado para que no se lo roben, ahora se siente muy feliz porque además de que tiene una familia tiene un canario al que adorar porque es muy bonito y canta mucho. Ya está.”

Este mismo chico nos explica su enfermedad en un relato ante una lámina que se le evoca.

Chico de 11 años. GEC Lámina 7. Puntuación en la historia: 3. Puntuación ICERH: 2,4

“A ver, Paula es una madre muy buena, posee un hijo celiaco que se, que se llama Julio. Julio tiene dos años le acaban de descubrir la enfermedad, le está cambiando el pañal, su madre le ha dicho ¿te duele la tripa? Y él y él estaba llorando porque le dolía, entonces se estaba levantando y ha ido rápidamente al W.C para que vomitase, no le cabe eso, no le cabe la cabeza, no le cabe su cabeza, no le cabe su cabeza porque es muy grande para su edad porque tiene dos años y tiene el cuerpo como uno de tres años y medio o más, uno de cinco. No le ha pasado nada malo, malo, han ido al médico y le han dicho todo lo que

tienen que hacer porque tiene que ir a la revisión, le han tratado bien y le ha puesto unos cubos para que recojan las heces y cuando ya ha pasado se siente muy contento porque en un mes no le ha pasado nada y así ha seguido toda su vida”.

Vamos a incluir una historia que tiene una puntuación 3.

Niña de 10 años GEC. Lámina 5. Hombre sentado-adormecido en una silla. Puntuación en la historia 3. Puntuación ICERH: 2

“Pues es un señor que... pues está aburrido y decide... pues como no, no tiene no sé... no tiene nada con que distraerse se va a la ventana que hacía un buen día y como le daba el sol se puso una silla y se quedó dormido pensando en los animales que le gustaban mucho y que quería comprarse un caballo para ir viajando por todo el campo para coger flores, para dárselas a su esposa y ya”.

Por último, hay relatos que sobrecogen por la claridad de exposición de sus ansiedades. Este es un relato con unas características particulares por estar en la frontera de lo que podremos considerar un desarrollo resiliente, con una capacidad de lucha y, al mismo tiempo, de aceptación de la realidad y de la sumisión a un triste destino.

Chica de 11 años GFQ. Lámina en blanco. Puntuación en la historia: 1. Puntuación ICERH: 1,7

“Una hoja que no se quería caer de su árbol cuando llegara el otoño, su madre siempre la decía que no pasaría nada que volvería a renacer en otro árbol o en otra vida, cuando hubo un grande vendaval la hoja se intentó sujetar pero fue inútil, fue la primera que cayó, la hoja en el suelo estuvo mucho tiempo pero muy triste, el suelo la sonrió y vio que se convertía en el alimento del árbol en que había nacido y la hoja jamás dijo que no se quería caer de cualquier sitio”.

¿Qué valoración se le puede dar? : Es una historia que elabora las ansiedades de muerte y merece una calificación de 2 puntos, o por el contrario debería de puntuarse con un 1 porque hay un poso de desesperanza. Fue la historia más difícil de puntuar.

En cualquier caso correspondía a una chica con un buen desempeño en otras historias (el relato de la fantasía que se menciona más arriba es su lámina 2), y el punto que se le asignara de más o de menos no iba a repercutir en su resultado global de forma determinante. Nos muestra esta reflexión como las valoraciones tienen sus dificultades, por eso cuanto más datos poseamos por diferentes medios más afinaremos en los resultados. Una cuestión es la duda sobre si la historia es adaptativa y resiliente, y otra que relatos como algunos de los presentados, con su carga catastrofista, con las angustias que muestran, con los mecanismos de defensa masivos desplegados, nos estén indicando, sin lugar a dudas, un enorme malestar y sufrimiento en los niños, a los que se deberá poner solución con las intervenciones adecuadas.

3 ESTUDIO 2 CARACTERÍSTICAS DEL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD Y FORMAS DE DESENVOLVERSE CON ELLA EN LOS NIÑOS Y EN LAS FAMILIAS

En este apartado se van a analizar las respuestas de los padres a los cuestionarios procediendo seguidamente a la discusión de sus resultados. Posteriormente se analizarán las respuestas de los niños a las preguntas realizadas en la entrevista, realizando a continuación su discusión.

3.1. ANÁLISIS DE LOS CUESTIONARIOS DE LOS PADRES

Se han utilizado pruebas no paramétricas para el análisis de las variables. Para las pruebas que constaban en los dos cuestionarios y para las cuales el factor grupo tiene tres condiciones (GC, GEC, GFQ) se ha usado la prueba de Kruskal Wallis. Para los datos obtenidos del cuestionario 3 relativos a la enfermedad crónica, se ha utilizado la prueba de Mann-Whitney. Para evaluar entre qué grupos se encuentran las diferencias significativas, en el caso de que existieran, en la prueba de Kruskal Wallis, se ha utilizado de nuevo la prueba de Mann-Whitney entre los tres posibles pares de condiciones (GC- GEC/ GC-GFQ/ GEC-GFQ).

3.1.1. RESULTADOS DE LOS CUESTIONARIOS DE LOS PADRES

Los datos que se van a valorar a continuación corresponden a la tercera parte de la entrevista de los padres. La primera parte del cuestionario fueron los datos sociodemográficos que se han expuesto en el Capítulo IV punto 2 y los datos relativos al desarrollo en el Cap. V punto 1. Se van a trabajar los datos relativos a la situación de enfermedad, el contexto escolar, la adhesión a los tratamientos y las expectativas de futuro.

3.1.1.1.DATOS RELATIVOS A LA SITUACIÓN DE ENFERMEDAD

Se van a recoger los resultados que parezcan relevantes por su intensidad o por las diferencias apreciadas entre las dos muestras. Los descriptivos correspondientes a todas las variables figuran en el anexo.

Los datos están agrupados por las preguntas de los cuestionarios. Cuando se han aplicado a las tres muestras se le añade al epígrafe de la pregunta: /3. En estos casos, se formula la pregunta con los dos formatos, el de la pregunta del cuestionario de enfermedad y el del grupo de control separados con una barra.

A) Diagnóstico

Los datos correspondientes a las preguntas 1 a 4 del cuestionario de enfermedad han tenido un tratamiento diferente al resto de las preguntas que van a ser valoradas a continuación. Las preguntas 1, 2, y 4 recababan datos acerca de los síntomas que llevaron al diagnóstico de las enfermedades, cuando aparecieron y cómo se sintieron los padres; de la misma manera que Santos en su investigación, estos datos han servido para situar en el recuerdo y emocionalmente a los padres en los tiempos de aparición de la sintomatología con vistas a que respondieran a las siguientes preguntas de la época de la enfermedad. No van a ser valorados específicamente (S. V. Santos, 1999). Con respecto a la pregunta 3 recababa datos de la fecha del diagnóstico y se ha recogido este dato para situar el tiempo transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad. Ver el capítulo IV punto 1.

Pregunta 5 (C1e5a...ñ2)

Intensidad de los sentimientos en el momento del diagnóstico

Los resultados más altos se dan en *Tristeza (C1e5a)*, *Impotencia (C1e5d)*, *Miedo (C1e5g)* y *Desesperación (C1e5k)*.

Cuadro 1
Sentimientos del diagnóstico

| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|---------------|-----|-------|------------|-----|-------|------------|-------|-------|------------|
| | N | Media | Desv. tip. | N | Media | Desv. tip. | N | Media | Desv. tip. |
| Tristeza | 30 | 3.10 | 1.37 | 29 | 4.24 | 1.02 | 59 | 3.66 | 1.33 |
| Impotencia | 30 | 3.07 | 1.76 | 28 | 4.32 | 1.15 | 58 | 3.67 | 1.61 |
| Miedo | 30 | 2.80 | 1.349 | 28 | 3.96 | 1.40 | 58 | 3.36 | 1.48 |
| Desesperación | 30 | 2.03 | 1.49 | 27 | 3.74 | 1.40 | 57 | 2.84 | 1.67 |

Existe diferencia significativa entre los grupos de enfermedad en *tristeza (C1e5a)* ($Z=-3.317$; $p<0.001$), *impotencia (C1e5d)* ($Z=-2.714$; $p<0.007$), *injusticia (C1e5e)* ($Z=-2.352$; $p<0.019$), *miedo (C1e5g)* ($Z=-3.270$; $p<0.001$), *rabia (C1e5h)* ($Z=-2.314$; $p<0.021$), *culpa (C1e5i)* ($Z=-2.708$; $p<0.007$), *apatía (C1e5j)* ($Z=-2.610$; $p<0.009$), *desesperación (C1e5k)* ($Z=-3.737$; $p<0.000$) e *incredulidad (C1e5m)* ($Z=-2.630$; $p<0.009$), siendo más elevadas en el GFQ.

Existe diferencia significativa entre los grupos de enfermedad en *confianza (C1e5c)* ($Z=-2.193$; $p<0.004$), *aceptación (C1e5l)* ($Z=-2.897$; $p<0.004$) y *esperanza (C1e5n)* ($Z=-2.029$; $p<0.042$) siendo más elevadas en el GEC.

Pregunta 6 (C1e6ab)

Le ha preocupado tener más hijos con este problema de salud. Ha evitado tenerlos.

(C1e6a) Existe una diferencia significativa entre los dos grupos de enfermedad en esta variable ($\chi^2=12.317$; $p<0.000$). El 83% de los padres (25) del GFQ manifiesta que le preocupa tener hijos con el mismo problema, un 7% (2) no le preocupa y un 10% no contestan. En el caso de los padres de EC el porcentaje de los que le preocupa tener más hijos con este problema es del 50%

(C1e6b) Existe diferencia significativa entre los dos grupos en esta variable ($\chi^2=10.378$; $p<0.001$). De los que padres de FQ a los que les preocupa tener más hijos con el mismo problema, 18 evitarán tener más hijos y 7 no lo evitarán. En el caso de los padres de EC, 4 de los que responden positivamente a dicha preocupación, evitarán tener más hijos.

Pregunta 7 (C1e7a..j2)

Atribución de culpas

Es de destacar la puntuación de la atribución de culpas a sí mismo. Las demás variables presentan puntuaciones bajas.

Cuadro 2
Atribución de culpas

| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|------------|-----|-------|------------|-----|-------|------------|-------|-------|------------|
| | N | Media | Desv. tip. | N | Media | Desv. tip. | N | Media | Desv. tip. |
| A sí mismo | 30 | 1.53 | 0.90 | 28 | 2.32 | 1.58 | 58 | 1.91 | 1.32 |
| Al destino | 30 | 2.47 | 1.52 | 28 | 3.39 | 1.49 | 58 | 2.91 | 1.57 |
| Al cónyuge | 28 | 1.00 | 0.00 | 27 | 1.52 | 1.22 | 55 | 1.25 | 0.88 |

Aparecen significativas las diferencias a favor del GFQ en *Atribución de culpas con respecto al destino* ($Z=-2.291$ $p<0.022$) y *Atribución de culpas con respecto al cónyuge* ($Z=-2.363$ $p<0.018$).

Pregunta 8 (C1e8a...t2)

Afrontamiento de los padres después del diagnóstico

Obtienen resultados elevados: *Hablar con el cónyuge*, *Seguir todas las indicaciones del médico* y *Solicitar la ayuda del cónyuge para lo que había que hacer*.

Cuadro 3
Afrontamiento de los padres en el diagnóstico

| | GEC | | | GFQ | | |
|-------------------------------------|-----|-------|-----------|-----|-------|-----------|
| | N | Media | Des. Tip. | N | Media | Des. Tip. |
| Hablar con el conyuge | 28 | 3,75 | 1 | 29 | 4,31 | 0,96 |
| Seguir indicaciones del médico | 28 | 4,82 | 0,77 | 29 | 4,86 | 0,44 |
| Solicitar ayuda cónyuge | 30 | 4,07 | 1,01 | 28 | 4,04 | 1,29 |
| Consultar otras opiniones médicas | 27 | 1,37 | 0,83 | 29 | 2,14 | 1,43 |
| Concentrarse y dejar otras cosas | 28 | 2,07 | 1,41 | 29 | 3,86 | 1,35 |
| Descontrol Emocional | 28 | 1,89 | 1,22 | 29 | 3 | 1,48 |
| No creer lo que ocurría | 30 | 1,9 | 1,18 | 29 | 3,52 | 1,4 |
| Sentir que no lo podían sobrellevar | 28 | 1,57 | 0,79 | 29 | 2,59 | 1,35 |
| Minimizar aspectos negativos | 27 | 2,93 | 1,23 | 28 | 2,11 | 1,28 |

El GFQ se diferencia significativamente del GEC en: *Consultar otras opiniones médicas* ($Z=-2.260$; $p<0.024$), *Concentrarse en el problema dejando otras cosas de lado* ($Z=-4.090$; $p<0.000$), *Descontrol emocional* ($Z=-2.912$; $p<0.004$), *Hablar con el cónyuge* ($Z=-2.376$; $p<0.018$), *No creerse lo que estaba ocurriendo* ($Z=-4.020$; $p<0.000$), *Sentir que no lo podía sobrellevar* ($Z=-3.013$; $p<0.003$).

El GEC obtiene resultados significativamente mayores en: *Minimizar los aspectos negativos de la enfermedad* ($Z=-2.431$; $p<0.015$).

Pregunta 9 (C1e9) **Alteraciones de la vida**

Cuadro 4
Alteraciones de la vida experimentadas

| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------------------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Alteraciones de la vida | 28 | 3.64 | 0.87 | 29 | 4.45 | 1.12 | 57 | 4.05 | 1.07 |

En el GFQ hay significativamente una mayor *alteración de la vida* que en el GEC ($Z=-3.290$; $p<0.001$), pero, además, en ambos casos las puntuaciones son altas.

Pregunta10 (C1e10a...h) **Areas en que se verificaron esas alteraciones**

Los resultados positivos más elevados a esta pregunta y en ambas muestras se dan en *alteraciones en los hábitos de vida*: GFQ (83.3%), GEC (64.3%) y en *las tareas cotidianas*: GFQ (61.1%), GEC (57.1%).

Cuadro 5
Frecuencias y Porcentajes de las áreas de las alteraciones

| Variable | GEC | | GFQ | | Total | |
|--------------------------|-------|------|-------|------|-------|------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| Tareas cotidianas | 16 | 57.1 | 17 | 65.4 | 33 | 61.1 |
| Vida profesional | 2 | 7.1 | 12 | 48.0 | 14 | 26.4 |
| Hábitos de vida | 18 | 64.3 | 20 | 83.3 | 38 | 73.1 |
| Relación con el niño | 4 | 14.3 | 4 | 21.1 | 8 | 17.0 |
| Relación con el cónyuge | 2 | 7.1 | 8 | 36.4 | 10 | 20.0 |
| Relación con otros hijos | 4 | 14.8 | 3 | 16.7 | 7 | 15.6 |
| R. con familia extensa | 10 | 35.7 | 7 | 36.8 | 17 | 36.2 |
| Relación con amigos | 5 | 17.9 | 8 | 42.1 | 13 | 27.7 |

Existen diferencias significativas en las *alteraciones en la vida profesional* ($\chi^2=11.343$; $p<0.001$) en el GFQ.

Pregunta 11 (C1e11)
¿Cómo reaccionó el niño al diagnóstico?

En ambos grupos de enfermedad aparecen dos tipos de respuestas: Las que se refieren a la edad temprana del niño y por lo tanto a su falta de conciencia de la enfermedad y por otro lado las respuestas que dan una valoración positiva (como bien o muy bien o normal). Hay dos respuestas que se salen de estas características. Un caso de FQ que plantea que “reaccionó muy mal por los cambios impuestos” y un caso de EC que plantea que “volvió a nacer”.

B) Situación Actual

Pregunta 12 (C1e12a..n)
Sentimientos relativos a tener un niño con una enfermedad en el momento actual

Los resultados globalmente más altos son los sentimientos de *aceptación* (GEC 4,23 y GFQ 3,63), *esperanza* (GEC 3,73 y GFQ 4,26) y *confianza* (GEC 3,46 y GFQ 3,72)

Cuadro 6
Sentimientos actuales

| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|---------------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Tristeza | 30 | 2 | 1.05 | 29 | 2.72 | 1.25 | 59 | 2.35 | 1.2 |
| Confianza | 30 | 3.46 | 1.25 | 29 | 3.72 | 1.19 | 59 | 3.59 | 1.21 |
| Impotencia | 30 | 2.26 | 1.38 | 29 | 3.06 | 1.33 | 59 | 2.66 | 1.4 |
| Justicia | 30 | 1.46 | 0.81 | 29 | 2.48 | 1.27 | 59 | 1.96 | 1.17 |
| Miedo | 30 | 1.73 | 0.90 | 29 | 2.93 | 1.36 | 59 | 2.32 | 1.29 |
| Rabia | 30 | 1.43 | 0.89 | 29 | 2.27 | 1.16 | 59 | 1.84 | 1.11 |
| Apatía | 30 | 1 | 0 | 28 | 1.21 | 0.49 | 58 | 1.1 | 0.35 |
| Desesperación | 30 | 1.13 | 0.43 | 29 | 1.89 | 0.97 | 59 | 1.5 | 0.83 |
| Aceptación | 30 | 4.23 | 0.62 | 30 | 3.63 | 1.24 | 60 | 3.93 | 1.02 |
| Incredulidad | 30 | 1.13 | 0.34 | 27 | 1.55 | 0.84 | 57 | 1.33 | 0.66 |
| Esperanza | 30 | 3.73 | 1.22 | 30 | 4.26 | 0.69 | 60 | 4 | 1.02 |

Es significativa la diferencia de sentimientos entre ambas muestras en tristeza ($Z=-2.255$; $p<0.024$), impotencia ($Z=-2.245$; $p<0.025$), injusticia ($Z=-3.221$; $p<0.001$), miedo ($Z=-3.482$; $p<0.000$), rabia ($Z=-3.041$; $p<0.002$), apatía ($Z=-2.399$; $p<0.016$), desesperación ($Z=-3.699$; $p<0.000$), incredulidad ($Z=-2.211$; $p<0.0027$), todas ellas mayores en el GFQ.

Pregunta 13 (C1e13)
Aceptación actual de la enfermedad

Cuadro 7
Aceptación actual de la enfermedad

| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|------------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Aceptación | 30 | 4.27 | 0.58 | 30 | 3.83 | 0.74 | 60 | 4.05 | 0.69 |

Existen diferencias significativas en esta variable ($Z= -2.334$; $p<0.020$), indicando estos datos que los sujetos pertenecientes al GEC puntúan más alto que los pertenecientes al GFQ.

Pregunta 14 (C12e14 a..p2)/3
Aspectos que pueden ser difíciles de sobrellevar para los padres de la enfermedad/de tener una enfermedad

Ninguna de las tres muestras plantea dificultades en lo relacionado con *tomar medicamentos, seguir instrucciones del médico* incluidos análisis y seguimiento de rutinas de la enfermedad o de cuando se está enfermo.

No se obtienen datos relevantes para ninguna de las dificultades en el GEC. Por el contrario en el GFQ y en el GC, cuando se sitúan frente una situación actual sintomática o frente a las perspectivas de cuando los hijos se enferman, entonces los resultados más relevantes se obtienen en: *Riesgo para la vida, Miedo a lo desconocido, Agravamiento de la enfermedad, Intervenciones Quirúrgicas, Hospitalizaciones y Dolor*, por ese orden de intensidad.

Cuadro 8
Aspectos difíciles de sobrellevar

| Variable | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|----------------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Tener una enfermedad | 30 | 2.47 | 0.77 | 30 | 1.80 | 0.66 | 30 | 2.67 | 1.12 | 90 | 2.31 | 0.94 |
| Restricciones vida | 30 | 2.53 | 0.78 | 29 | 2.14 | 0.69 | 30 | 2 | 0.98 | 89 | 2.22 | 0.85 |
| Alteración rutina | 30 | 2.37 | 0.67 | 30 | 1.73 | 0.64 | 30 | 1.97 | 0.93 | 90 | 2.02 | 0.79 |
| Hospitalizaciones | 26 | 2.73 | 1.28 | 26 | 1.69 | 1.05 | 30 | 3.13 | 1.2 | 82 | 2.55 | 1.32 |
| Inter. Quirúrgicas | 24 | 3.08 | 1.35 | 24 | 1.75 | 1.19 | 24 | 3.25 | 1.59 | 72 | 2.69 | 1.53 |
| Dolor | 28 | 3.07 | 1.15 | 26 | 1.69 | 1.32 | 27 | 2.93 | 1.14 | 81 | 2.58 | 1.34 |
| Riesgo vida | 28 | 3.46 | 1.37 | 24 | 1.88 | 1.19 | 29 | 4.1 | 1.01 | 81 | 3.22 | 1.5 |
| Miedo descono. | 29 | 3.14 | 1.33 | 25 | 2.24 | 1.3 | 29 | 3.9 | 1.01 | 83 | 3.13 | 3.38 |
| Agravamiento E. | 28 | 3.61 | 1.07 | 25 | 2.2 | 1.41 | 30 | 3.77 | 1.04 | 83 | 3.24 | 1.35 |

Existe diferencia significativa entre el GFQ y el GEC obteniendo las puntuaciones más elevadas el GFQ en: *Tener el niño una enfermedad* ($\chi^2=14.054$; $p<0.001$), *hospitalizaciones* ($\chi^2=18.780$; $p<0.000$), *intervenciones quirúrgicas* ($\chi^2=13.679$; $p<0.001$), *dolor* ($\chi^2=18.273$; $p<0.000$), *alteraciones del desarrollo* ($\chi^2=12.964$; $p<0.002$), *riesgo para la vida* ($\chi^2=28.449$; $p<0.000$), *miedo a lo desconocido* ($\chi^2=18.743$; $p<0.000$), *alteraciones con el aspecto físico* ($\chi^2=14.381$; $p<0.001$), *agravamiento de la enfermedad* ($\chi^2=19.109$; $p<0.000$), y *desplazamiento al médico* ($\chi^2=8.402$; $p<0.015$).

Existe diferencia significativa entre el GC y el GFQ, siendo más bajos los resultados en el GFQ en las *restricciones que el problema de salud provoca en su vida* ($\chi^2=7.725$; $p<0.021$) y en las *alteraciones de la rutina* ($\chi^2=12.162$; $p<0.002$).

Existen diferencias significativas entre el GC y el GEC con resultados más bajos en el GEC en las variables siguientes: *Tener una enfermedad* ($\chi^2=14.054$; $p<0.001$), *Alteraciones en la rutina* ($\chi^2=12.162$; $p<0.002$), *Hospitalizaciones* ($\chi^2=18.780$; $p<0.000$), *Intervenciones quirúrgicas* ($\chi^2=13.679$; $p<0.001$), *Dolor* ($\chi^2=18.273$; $p<0.000$), *Alteraciones en el desarrollo* ($\chi^2=12.964$; $p<0.002$), *Riesgo para la vida* ($\chi^2=28.449$; $p<0.000$), *Miedo a lo desconocido* ($\chi^2=18.743$; $p<0.000$), *Alteraciones en la imagen física* ($\chi^2=14.381$; $p<0.001$), *Agravamiento de la enfermedad* ($\chi^2=19.109$; $p<0.000$), y *Desplazamientos al médico* ($\chi^2=8.402$; $p<0.015$).

Pregunta 15 (C1e15a..l)

Dificultades de los padres con las restricciones del niño

Los resultados en esta pregunta son bajos en general. El resultado más elevado se obtiene en *restricciones en las expectativas de vida* por parte de GFQ (2,61), después se destacan los resultados en las restricciones de la dieta por parte de ambos grupos.

Cuadro 9
Dificultades de los padres con las restricciones

| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|------------------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Actividad Física | 29 | 1.1 | 0.41 | 30 | 1.63 | 1.03 | 59 | 1.37 | 0.83 |
| Relac. Adultos | 29 | 1.79 | 0.94 | 30 | 1.27 | 0.52 | 59 | 1.53 | 0.8 |
| Dieta | 30 | 2.4 | 0.94 | 30 | 2.1 | 1.4 | 60 | 2.25 | 1.19 |
| Disciplina | 30 | 1.57 | 0.68 | 30 | 2.27 | 1.26 | 60 | 1.92 | 1.06 |
| Aprendizaje | 30 | 1.1 | 0.4 | 30 | 1.63 | 1.25 | 60 | 1.37 | 0.96 |
| Expect. vida | 29 | 1.45 | 0.74 | 28 | 2.61 | 1.34 | 57 | 2.02 | 1.22 |
| En el estudiar | 30 | 1.13 | 0.43 | 30 | 1.57 | 1.01 | 60 | 1.35 | 0.8 |

Existen diferencias significativas, mayores del GFQ con respecto al GEC respecto a las restricciones en: *Actividad física* ($Z=-2.536$; $p<0.011$), *aprendizaje escolar* ($Z=-2.325$; $p<0.020$), *disciplina* ($Z=-2.257$; $p<0.024$), *expectativas de vida* ($Z=-3.443$; $p<0.001$), y *en el estudiar* ($Z=-2.002$; $p<0.045$).

Pregunta (C12e16a..ñ)/3

Estrategias de los padres para afrontar la enfermedad/una enfermedad

Los resultados globalmente más elevados, (entre mucho y totalmente) se refieren a *conseguir los cuidados médicos y seguir sus indicaciones* y también *hablar y contar con la ayuda del cónyuge*.

Cuadro 10
Afrontamiento actual de los padres

| Variable | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|--|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Tratamientos e indicaciones del médico | 30 | 4.47 | 0.86 | 30 | 4.9 | 0.31 | 30 | 4.8 | 0.41 | 90 | 4.72 | 0.6 |
| Volcarse a trabajar | 30 | 2.03 | 1.03 | 30 | 1.17 | 0.38 | 30 | 1.73 | 0.87 | 90 | 1.64 | 0.88 |
| No puede con la situación | 29 | 2.17 | 0.66 | 30 | 1.2 | 0.48 | 30 | 1.9 | 0.76 | 89 | 1.75 | 0.76 |
| Minimizar el negativo | 29 | 3.21 | 1.05 | 29 | 3.28 | 1.31 | 28 | 2.57 | 1.2 | 86 | 3.02 | 1.22 |
| Aprender a vivir | 29 | 3.38 | 1.18 | 29 | 4.24 | 1.06 | 30 | 4.23 | .97 | 88 | 3.95 | 1.13 |

Existe diferencia significativa entre el GEC y el GFQ en *minimizar los aspectos negativos de la enfermedad* ($\chi^2=6.611$; $p<0.037$).

Existe diferencia significativa entre el GEC y el GC en *seguir todos los tratamientos e indicaciones del médico* ($\chi^2=8.216$; $p<0.016$) y *aprender a vivir con la idea de tener una enfermedad* ($\chi^2=13.350$; $p<0.001$).

Existe diferencia significativa entre el GC y el GEC en *volcarse en el trabajo* ($\chi^2=15.912$; $p<0.000$) y *sentir que no se puede sacar el problema adelante* ($\chi^2=30.843$; $p<0.000$).

Pregunta 17(C1e17)

Cómo se maneja con la enfermedad actualmente

Cuadro 11
Manejo actual de la enfermedad

| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Manejo enfermedad | 29 | 4.31 | 0.54 | 30 | 3.97 | 0.61 | 59 | 4.14 | 0.60 |

La puntuación es elevada en ambos grupos. Existe diferencia significativa entre los dos grupos con una media superior en el GEC. ($Z=-2.169$; $p<0.030$)

Pregunta 18(C1e18a..e)

Repercusiones de la enfermedad en la vida profesional de los padres en cuatro situaciones posibles: De una forma general como interfiere el problema de salud en este campo

Para el 28% de los padres del GFQ han cambiado cosas con respecto al trabajo como consecuencia de la enfermedad frente al 3,6% en el GEC.

Cuadro 12
Repercusiones en el terreno profesional

| | GEC | | GFQ | | Total | |
|------------------------|-------|------|-------|------|-------|------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| He perdido el empleo | 0 | 0 | 5 | 17.2 | 5 | 8.5 |
| Compaginar dos empleos | 0 | 0 | 3 | 10.3 | 3 | 5.1 |
| Querría trabajar | 1 | 3.6 | 4 | 13.8 | 5 | 8.8 |
| No ha cambiado nada | 27 | 96.4 | 17 | 58.6 | 44 | 77.2 |

Existe diferencia significativa en la respuesta *no ha cambiado nada* ($\chi^2=11.566$; $p<0.001$) y también en *he dejado/perdido en empleo* ($\chi^2=5.651$; $p<0.017$). En ambos casos los afectados son los del GFQ.

De una forma general como interfiere el problema de salud en el campo profesional

Cuadro 13
Interferencia del problema de salud

| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|------------------------------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Interferencia problema salud | 29 | 2.48 | 0.91 | 30 | 3.00 | 1.2 | 59 | 2.75 | 1.09 |

En términos generales no hay diferencia significativa en como ha afectado el problema de salud a los dos grupos.

Pregunta 19 (C1e19a..h)

Repercusiones de la enfermedad en la disponibilidad de tiempo para varias cuestiones. De forma general como afecta la enfermedad en la disponibilidad de tiempo.

Los resultados son bajos en esta pregunta en general. Destacan los resultados del GFQ en *repercusiones en el propio tiempo*.

Cuadro 14
Repercusiones en disponibilidad de tiempo

| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-----------------------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Propio tiempo | 24 | 1.67 | 0.92 | 29 | 3.14 | 1.09 | 53 | 2.43 | 1.25 |
| Convivencia | 24 | 1.58 | 0.88 | 28 | 1.86 | 0.89 | 52 | 1.73 | 0.88 |
| Distraerme | 23 | 1.39 | 0.99 | 29 | 2.38 | 1.29 | 52 | 1.94 | 1.26 |
| Hacer lo que me gusta | 23 | 1.39 | 0.84 | 29 | 1.34 | 1.23 | 52 | 1.92 | 1.17 |
| Cónyuge | 22 | 1.36 | 1.00 | 27 | 1.81 | 1.03 | 49 | 1.61 | 1.03 |
| Otros hijos | 18 | 1.44 | 1.1 | 23 | 2.22 | 1.24 | 41 | 1.88 | 1.23 |
| En general | 30 | 2.23 | 0.86 | 30 | 2.8 | 1 | 60 | 2.52 | 0.97 |

Existe diferencia significativa entre el GFQ y el GEC con resultados mayores en el GFQ en la *disponibilidad de tiempo en general* ($Z=-2.249$; $p<0.025$) y en concreto: *en el tiempo propio* ($Z=-4.330$; $p<0.000$), *para distraerse* ($Z=-3.228$; $p<0.001$), *hacer lo que le gusta* ($Z=-4.087$; $p<0.002$), y *para los otros hijos* ($Z=-2.493$; $p<0.013$).

Pregunta 20 (C1e20)

Cuánto se ve afectado el presupuesto familiar por la enfermedad

Cuadro 15
Repercusiones económicas

| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|----------------------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Presupuesto familiar | 30 | 3.63 | 0.89 | 30 | 2.20 | 0.99 | 60 | 2.92 | 1.18 |

Existe una diferencia significativa en esta variable, mayor en el GEC ($Z=-4.687$; $p<0.000$).

Pregunta 21(C12e21a..j)/3

Cómo afecta el problema de salud / un problema de salud y sus consecuencias a las relaciones con otros. De forma general como afecta el problema de salud.

En el GEC lo que más se ve afectada es la *relación con la familia extensa* (1,71), *con los amigos* (1,79) y *la sociedad* (1,89). En el GFQ y en el GC la más afectada es la *relación con el propio hijo*: GFQ (2.11), GC(2.70), *con los otros hijos*: GFQ(2.10), GC (2.69) y *con el cónyuge*: GFQ(2.08), GC(2.50).

En la relación entre el GFQ y el GC existe diferencia significativa en como afecta a la *relación con amigos* ($\chi^2=.6.734$; $p<0.034$) y a la *relación con compañeros de trabajo* ($\chi^2=17.813$; $p<0.000$), dándose el resultado más elevado en el GC.

En la relación entre el GFQ y el GEC existe diferencia significativa en como *afecta al la relación con los otros hijos* ($\chi^2=16.752$; $p<0.000$) y *al cónyuge* ($\chi^2=21.103$; $p<0.000$), encontrándose el resultado más alto en el GFQ.

Existen diferencias significativas entre el GC y el GEC con resultados más altos en el GC: *Relación con el propio hijo* ($\chi^2=14.415$; $p<0.001$), *Relación con los otros hijos* ($\chi^2=16.752$; $p<0.000$), *Relación con el Cónyuge* ($\chi^2=21.103$; $p<0.000$), *Relación con los superiores del trabajo* ($\chi^2=8.701$; $p<0.013$), y *Relación con los colegas del trabajo* ($\chi^2=17.813$; $p<0.000$)

En términos de relaciones, el problema de salud ha afectado mi vida

Cuadro 16
Afectación de la enfermedad a las relaciones

| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|------------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Relaciones | 29 | 1.97 | 0.82 | 29 | 2.52 | 1.12 | 58 | 2.24 | 1.01 |

No existe una diferencia significativa en esta variable.

C) Niños

Pregunta 22 (C12e22a..j)/3

Cómo interviene el problema de salud en las relaciones que establece con el niño

Las tres muestras coinciden en que los resultados más elevados sean en: *Le presta atención y se preocupa por él*. En el caso del GEC y del GC coincide en el resultado

elevado de: *es paciente*. En el GFQ el tercer resultado más elevado es: *valora la relación con él*.

Cuadro 17
Relaciones de los padres con los niños

| Variable | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-----------------------------|----|-----------|----------|-----|-----------|----------|-----|-----------|----------|-------|-----------|----------|
| | N | Medi a | Des v | N | Medi a | Des v | N | Medi a | Des v | N | Medi a | Des v |
| Valora la relación | 29 | 3.62 | 0.62 | 30 | 3.13 | 0.34 | 28 | 3.96 | 0.69 | 87 | 3.56 | 0.65 |
| Le presta atención | 30 | 4.06 | 0.58 | 30 | 3.46 | 0.62 | 30 | 4.00 | 0.74 | 90 | 3.84 | 0.70 |
| Dispone de su tiempo | 30 | 3.93 | 0.69 | 29 | 3.03 | 0.42 | 27 | 3.48 | 0.70 | 86 | 3.48 | 0.71 |
| Es cariñoso | 30 | 3.76 | 0.67 | 30 | 3.26 | 0.63 | 29 | 3.65 | 0.76 | 89 | 3.56 | 0.72 |
| Es paciente | 30 | 4.06 | 0.63 | 30 | 3.70 | 0.74 | 30 | 3.46 | 0.81 | 90 | 3.74 | 0.77 |
| Tiene expectativas | 30 | 3.43 | 0.89 | 29 | 3.00 | 0.46 | 29 | 3.44 | 0.90 | 88 | 3.29 | 0.80 |
| Es exigente | 30 | 2.33 | 0.66 | 30 | 3.26 | 0.73 | 30 | 3.43 | 0.85 | 90 | 3.01 | 0.89 |
| Le riñe | 30 | 2.30 | 0.65 | 30 | 3.13 | 0.57 | 29 | 3.20 | 0.61 | 89 | 2.87 | 0.73 |
| Se preocupa por él | 30 | 4.20 | 0.92 | 30 | 3.66 | 0.71 | 30 | 4.23 | 0.62 | 90 | 4.03 | 0.79 |
| Le atribuye responsabilidad | 30 | 2.36 | 0.76 | 30 | 3.16 | 0.74 | 28 | 3.17 | 0.54 | 88 | 2.89 | 0.78 |

Existen diferencias significativas entre el GFQ Y el GC con una media superior mayor en el GFQ en: *Es exigente* ($\chi^2=30.757$; $p<0.000$), *le riñe* ($\chi^2=32.244$; $p<0.000$) y *le atribuye responsabilidades* ($\chi^2=22.441$; $p<0.000$). Se da una media superior en el GC en: *dispone de tiempo para su hijo* ($\chi^2=24.638$; $p<0.000$) y *es paciente con su hijo* ($\chi^2=9.902$; $p<0.007$).

Existen diferencias significativas entre el GFQ y el GEC en: *valora la relación con su hijo* ($\chi^2=24.173$; $p<0.000$), *le presta atención*, *dispone de su tiempo* ($\chi^2=24.638$; $p<0.000$), *es cariñoso* ($\chi^2=10.582$; $p<0.005$), *tiene expectativas hacia él* ($Z=-2.045$; $p<0.041$), *se preocupa por su hijo* ($\chi^2=11.795$; $p<0.003$), y en todos los casos en mayor medida en el GFQ.

Existen diferencias significativas entre el GEC y el GC en todas las variables en el caso de: *es exigente* ($\chi^2=30.757$; $p<0.000$), *le riñe* ($\chi^2=32.244$; $p<0.000$) y *le atribuye responsabilidad* ($\chi^2=22.441$; $p<0.000$). La media mayor es el GEC. En el resto de las variables en las que no hay significación entre estos grupos las medias son mayores en el GC.

Pregunta 23 (C12e23a..b)/3

Recibe el apoyo que necesita ante la enfermedad/una enfermedad

Cuadro 18
Porcentaje positivo de apoyo recibido

| | GC | | GEC | | GFQ | | Total | |
|----|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|--------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| Sí | 26 | 86.7% | 19 | 65.5% | 25 | 89.3% | 70 | 100.0% |

No existen diferencias significativas entre ninguna de las tres muestras. Los que no reciben el apoyo que necesitan del GEC querría recibirlo de la Administración.

Pregunta 24 (C12e24a..e)/3

De qué forma se siente apoyado/a en la enfermedad/en una enfermedad

En los tres grupos se produce mucho *apoyo por parte del cónyuge*. En el GFQ se sienten muy *apoyados por los médicos* (4,07%) tanto como con el *cónyuge*. En el GEC se sienten muy *apoyados también por los familiares*.

En la comparación entre GFQ Y GC existe una diferencia significativa en: *me siento apoyado por mis amigos* ($\chi^2 = 8.074$; $p < 0.018$) con una media más elevada en el GC.

En la comparación entre GFQ Y GEC existe una diferencia significativa en: *me siento apoyado por mis amigos* ($\chi^2 = 8.074$; $p < 0.018$) con una media más elevada en el GEC.

En la comparación entre GC y GEC existe diferencia significativa mayor en el GEC en: *me siento apoyado por mis familiares* ($\chi^2 = 6.334$; $p < 0.042$), en el caso del GC se sienten significativamente más *apoyados por las instituciones* ($\chi^2 = 6.120$; $p < 0.047$) que el GEC.

C) NIÑOS

Pregunta 25 (C1e25)

Cómo piensan los padres que afronta el niño la enfermedad

Los resultados se sitúan en ambos grupos en torno a una puntuación de 4 y no existen diferencias significativas entre las dos enfermedades.

Pregunta 26 (C1e26)

A lo largo del tiempo el niño ha ido enfrentándose con la enfermedad

Los resultados se sitúan en ambos grupos en torno a 3,5 puntos y no existen diferencias significativas entre las dos enfermedades.

Pregunta 27 (C12e27a..w)/3

Cómo enfrenta el niño el problema de salud/un problema de salud y con quien habla de ello.

Los resultados más elevados se dan en: *procura que los problemas de salud no le interfieran y cumple las indicaciones del médico.*

Cuadro 19
Afrontamiento del niño para los padres

| Variable | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|---|----|-----------|----------|-----|-----------|----------|-----|-----------|----------|-------|-------|----------|
| | N | Medi a | Des v | N | Medi a | Des v | N | Medi a | Des v | N | Media | Des v |
| Procura que los problemas de salud no interfieran | 30 | 2.70 | 0.95 | 30 | 3.83 | 1.46 | 30 | 3.90 | 1.06 | 90 | 3.48 | 1.29 |
| Cumple las indicaciones del médico | 30 | 3.97 | 0.66 | 30 | 4.53 | 0.57 | 30 | 4.03 | 0.99 | 90 | 4.18 | 0.80 |

En la comparación entre el GFQ y el GC existe diferencia significativa con una media más elevada para GFQ en: *procura que el problema de salud no le interfiera* ($\chi^2=20.271$; $p<0.000$). Existe una diferencia significativa mayor en el GC en: *Evita estar con otros niños* ($\chi^2=12.744$; $p<0.002$), *pasa más tiempo sólo* ($\chi^2=17.106$; $p<0.000$), *quiere estar más tiempo con sus padres* ($\chi^2=34.842$; $p<0.000$), *se resiste a ir a la escuela* ($\chi^2=28.982$; $p<0.000$), *duerme más de lo habitual* ($\chi^2=26.635$; $p<0.000$), *hace cosas para llamar la atención* ($\chi^2=11.405$; $p<0.003$) y *ve más TV* ($\chi^2=29.982$; $p<0.000$).

Existe diferencia significativa entre el GEC y el GFQ, con resultados más elevados en el GEC en: *cumple las indicaciones del médico* ($\chi^2=9.606$; $p<0.008$).

Existen diferencias significativas entre el GEC y el GC en las siguientes variables: *Procura que los problemas de salud no interfieran* ($\chi^2=20.271$; $p<0.000$), *Evita estar con otros niños debido al problema de salud* ($\chi^2=12.744$; $p<0.002$), *Problemas para aceptar las restricciones del problema de salud* ($\chi^2=12.642$; $p<0.002$), *Pasa más tiempo jugando con sus hermanos* ($\chi^2=6.659$; $p<0.036$), *Pasa más tiempo solo* ($\chi^2=17.106$; $p<0.000$), *Quiere estar más tiempo con los padres* ($\chi^2=34.842$; $p<0.000$), *Se resiste a ir a la escuela* ($\chi^2=28.982$; $p<0.000$), *Cumple las indicaciones del médico* ($\chi^2=28.982$; $p<0.000$), *Duerme más de lo habitual* ($\chi^2=26.635$; $p<0.000$), *Hace cosas sólo para llamar la atención* ($\chi^2=11.405$; $p<0.003$) y *Pasa más tiempo viendo la TV* ($\chi^2=29.982$; $p<0.000$).

Con quien habla del problema de salud

Cuadro 20
Con quien habla el niño del problema de salud

| | GC | | GEC | | GFQ | | Total | |
|------------|-------|------|-------|-------|-------|------|-------|------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| Madre | 29 | 96.7 | 29 | 100.0 | 26 | 96.3 | 84 | 97.7 |
| Padre | 25 | 83.3 | 25 | 96.2 | 16 | 69.6 | 66 | 83.5 |
| Médico | 16 | 53.3 | 11 | 37.9 | 12 | 54.5 | 39 | 48.1 |
| Enfermeras | 9 | 30.0 | 7 | 24.1 | 8 | 40.0 | 24 | 30.0 |
| Profesora | 16 | 53.3 | 18 | 62.1 | 7 | 36.8 | 41 | 52.6 |
| Hermanos | 14 | 60.9 | 19 | 65.5 | 11 | 52.4 | 44 | 60.3 |
| Amigos | 18 | 63.3 | 21 | 72.4 | 6 | 35.3 | 46 | 60.5 |

Se destaca la diferencia existente en el GFQ en lo poco que habla *con el padre, con la profesora y con los amigos*, con relación a los otros dos grupos.

Pregunta 28 (C12e28a..o)/3

Dificultad del niño con algunos aspectos de la enfermedad/ de una enfermedad

En esta pregunta se produce un patrón de respuesta común a este tipo de variables en las que se pregunta sobre la enfermedad/una enfermedad. El resultado más bajo siempre es el del GEC por encima el GFQ, siendo el más elevado el GC.

Cuadro 21
Dificultades del niño para los padres

| Variable | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|--------------------------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Hospitalizaciones | 26 | 2.92 | 1.05 | 21 | 2.10 | 1.44 | 29 | 3.24 | 1.50 | 76 | 2.82 | 1.41 |
| Intervenciones Quirúrgicas | 25 | 3.32 | 1.21 | 19 | 2.05 | 1.50 | 23 | 3.13 | 1.51 | 67 | 2.90 | 1.48 |
| Dolor enfermedad o tratamiento | 28 | 3.50 | 0.83 | 24 | 1.88 | 1.22 | 28 | 2.64 | 1.06 | 80 | 2.71 | 1.22 |
| Riesgo vital miedo a la muerte | 25 | 3.44 | 1.26 | 26 | 1.81 | 1.26 | 27 | 2.89 | 1.62 | 78 | 2.71 | 1.53 |
| Miedo a lo desconocido | 28 | 3.46 | 1.17 | 26 | 1.85 | 1.22 | 28 | 2.89 | 1.42 | 82 | 2.76 | 1.43 |
| Agravamiento de la enfermedad | 27 | 3.44 | 1.01 | 25 | 2.08 | 1.18 | 28 | 3.07 | 1.41 | 80 | 2.89 | 1.33 |

Existen diferencias significativas entre el GFQ y el GC dándose unos resultados superiores en el GC en: *Tener una enfermedad* ($\chi^2=12.428$; $p<0.002$), *Las restricciones que el problema de salud provoca en su vida* ($\chi^2=7.551$; $p<0.023$), *Las alteraciones en el desarrollo global del niño* ($\chi^2=17.659$; $p<0.000$) y *Las alteraciones en la imagen física del niño* ($\chi^2=15.804$; $p<0.000$)

Existen diferencias significativas entre el GFQ y el GEC con resultados mayores en el GFQ en: *Las alteraciones en la rutina del día a día* ($\chi^2=23.037$; $p<0.000$), *La medicación* ($\chi^2=21.880$; $p<0.000$), *Los tratamientos* ($\chi^2=23.193$; $p<0.000$), *Hospitalizaciones* ($\chi^2=8.568$; $p<0.014$), *Intervenciones quirúrgicas* ($\chi^2=8.620$; $p<0.013$), *El dolor inherente a la enfermedad y/o el tratamiento* ($\chi^2=24.664$; $p<0.000$), *Alteraciones en el desarrollo* ($\chi^2=17.659$; $p<0.000$), *Riesgo para la vida* ($\chi^2=15.789$; $p<0.000$), *Miedo a lo desconocido* ($\chi^2=18.356$; $p<0.000$), y *El agravamiento de la enfermedad* ($\chi^2=14.484$; $p<0.001$).

Pregunta 29 (C1e29a..l)

Dificultad del niño con las restricciones que la enfermedad física le puede provocar

Los resultados se sitúan entre 1-2, en todas las variables incluidas en este ítem, salvo en *restricciones en la dieta*: GFQ (2,31), GEC (2,32)

Existe diferencia significativa entre los grupos, encontrando resultados superiores en el GFQ en: *Actividad física* ($Z=-3.695$; $p<0.000$), *disciplina* ($Z=-2.89$; $p<0.004$), *asiduidad en la escuela* ($Z=-3.390$; $p<0.001$), *aprendizaje escolar* ($Z=-2.705$; $p<0.007$), *jugar* ($Z=-2.140$; $p<0.032$), y *estudiar* ($Z=-2.887$; $p<0.004$)

Pregunta 30 (C1e30ab)

Cómo es la comprensión del niño de la enfermedad

Se pregunta en primer lugar que puntúen en una escala cuanto de adecuada es la comprensión del niño de la enfermedad, completándose después preguntando las razones de su respuesta. Los resultados son GEC (4,2) y GFQ (3,6). Existe una diferencia significativa entre ambos grupos. ($Z=-3.480$; $p<0.001$)

A continuación se exponen las respuestas de cada grupo con respecto a la respuesta que han dado y a la edad de los niños.

Cuadro 22
Comprensión de la enfermedad en el GEC

| Edad | Comprensión de la enfermedad | | | | | |
|------|------------------------------|---|---|--|---|---|
| | f | Mas o menos adecuada | f | Adecuada | f | Muy adecuada |
| 7 | 0 | | 1 | -- | 0 | |
| 8 | 1 | Sabe que se pone malo. Es un sacrificio para él. No entiende por qué a él | 4 | 2 Entiende lo que es la enfermedad 1 Desde pequeño, muy concienciado. 1 -- | 0 | |
| 9 | 0 | | 5 | 2 Razona, explica, conoce y habla de ella 1 Acepta y comprende 1 asumido según edad 1 Acepta y pregunta cuándo va a poder comerlo | 2 | 1 Sabe perfectamente lo que puede comer 1 -- |
| 10 | 0 | | 3 | 2 Asume bien 1 Asume a veces protesta | 2 | 1 Sabe explicarlo muy bien 1 Muy consciente y acostumbrado |
| 11 | 0 | | 4 | 3 Acepta y cumple dieta 1 Controla bien sabe que es bueno | 1 | 1 Desde pequeña conoce enfermedad |
| 12 | 0 | | 2 | 1 Siempre alimentación correcta, confiamos en ella 1 -- | 1 | -- |
| 13 | 0 | | 3 | 1 Siempre consciente. Ahora se resiste, por comparación amigos 2 -- | 1 | 1 Lo acepta aunque sea un sacrificio. |

Cuadro 23
Comprensión de la enfermedad en el GFQ

| Edad | Comprensión de la enfermedad | | | | | | | |
|------|------------------------------|--|---|--|---|---|---|--|
| | f | Poco adecuada | f | Mas o menos adecuada | f | Adecuada | f | Muy adecuada |
| 6 | 0 | | 0 | | 1 | 1 De acuerdo a su edad y restricciones | 0 | |
| 7 | 0 | | 4 | 1 No se considera diferente, acepta sin mucho preguntar 1 Mas o menos 2 -- | 0 | | 0 | |
| 8 | 0 | | 0 | | 1 | 1 -- | 1 | 1 Conversamos mucho. Acepta bastante bien |
| 9 | 1 | 1 No he querido explicar mas de lo necesario | 1 | 1 -- | 2 | 2 -- | 0 | |
| 10 | 0 | | 1 | 1 Porque por su edad no entiende ciertas cosas | 6 | 1 Cumple lo que dice el médico. Intenta que no le interfiera 1 Creo que entiende lo que le pasa 1 Información que necesita ahora 3-- | 0 | |
| 11 | 0 | | 2 | 1 A veces cuesta medicación y parece ignorar consecuencias 1 Conoce enfermedad y gravedad, no que es mortal | 1 | 1 Se habla con naturalidad, sabe consecuencias de no cumplir tratamientos | 0 | |
| 12 | 0 | | 2 | 1 Sabe y comprende lo adecuado a su edad. Nada más 1 -- | 0 | | 0 | |
| 13 | 0 | | 1 | 1 Aprendiendo ahora el alcance, a convivir con ella, con algunas protestas | 3 | 1 Desde pequeña información si engañarle, de acuerdo a su edad 1 Con su edad es maduro para entender lo que pasa 1 -- | 1 | 1 Porque la niña es feliz ahora y con eso me basta |

Pregunta 31(C12e31a..y)/3
Comportamientos actuales del niño

Esta pregunta se compone de un listado de comportamientos ajustados y otros desajustados. Los resultados con medias superiores a 3 (se aplica a veces) siempre se refieren a comportamientos ajustados como comer o dormir normalmente, ayudar a los padres o estar bien con los chicos de su edad.

Cuadro 24
Comportamientos actuales de los niños

| Variable | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------------------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Llora mucho | 30 | 2.20 | 0.99 | 30 | 1.83 | 0.98 | 30 | 1.63 | 0.89 | 90 | 1.89 | 0.97 |
| Se come las uñas | 30 | 1.77 | 1.13 | 30 | 1.97 | 1.29 | 30 | 2.80 | 1.58 | 90 | 2.18 | 1.41 |
| Está triste | 30 | 1.80 | 0.76 | 30 | 1.27 | 0.52 | 30 | 1.40 | 0.72 | 90 | 1.49 | 0.70 |
| Reñir con otros niños | 30 | 2.20 | 1.01 | 30 | 1.80 | 0.96 | 30 | 1.50 | 0.82 | 90 | 1.83 | 0.97 |
| Le gusta estar sólo | 30 | 1.93 | 1.01 | 30 | 1.30 | 0.59 | 30 | 1.53 | 0.77 | 90 | 1.59 | 0.84 |
| Siente culpable por sus actos | 30 | 3.20 | 0.92 | 30 | 2.30 | 0.87 | 30 | 2.67 | 1.18 | 90 | 2.72 | 1.06 |
| Dificultad estar quieto | 30 | 2.23 | 1.10 | 30 | 1.97 | 1.27 | 30 | 2.63 | 1.29 | 90 | 2.28 | 1.24 |
| Se siente bien con iguales | 30 | 4.07 | 1.01 | 30 | 4.47 | 0.90 | 30 | 4.37 | 0.71 | 90 | 4.30 | 0.89 |

Se observa una diferencia significativa entre el GFQ y el GC en los siguientes aspectos: Con una media mayor en el GC en: *llora mucho*, *esta triste* ($\chi^2=11.093$; $p<0.004$), *riñe mucho* ($\chi^2=8.521$; $p<0.014$) y *se siente culpable cuando hace algo que no debe* ($\chi^2=12.382$; $p<0.002$). Con una media mayor en el GFQ en: *se come las uñas* ($\chi^2=7.535$; $p<0.023$).

Se obtiene una diferencia significativa entre el GFQ y el GEC, encontrando una media mayor en el GFQ en: *Se come las uñas* ($\chi^2=7.535$; $p<0.023$)

Diferencia significativa encontrada entre el GEC y el GC, dándose una media mayor en el GC en: *Está triste* ($\chi^2=11.093$; $p<0.004$), *le gusta estar sólo* ($\chi^2=8.640$; $p<0.013$) y *se siente culpable cuando no hace lo que debe* ($\chi^2=12.382$; $p<0.002$). Con una media mayor en el GEC nos encontramos con: *Se encuentra bien con los niños de su edad*.

Pregunta 32 (C1e32a..e2)
Existencia de alteraciones por parte del niño

Cuadro 25
Alteraciones del niño para los padres

| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|------------------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Conducta | 28 | 1.82 | 1.02 | 25 | 1.76 | 1.01 | 53 | 1.79 | 1.01 |
| Humor | 28 | 1.86 | 1.11 | 25 | 1.76 | 1.09 | 53 | 1.81 | 1.09 |
| Relación familia | 28 | 1.61 | 0.96 | 25 | 1.64 | 0.91 | 53 | 1.62 | 0.92 |
| Relación demás | 28 | 1.61 | 0.92 | 25 | 1.44 | 0.71 | 53 | 1.53 | 0.82 |

Hay pocas alteraciones en general en los dos grupos. No existen diferencias en ninguna variable de esta pregunta.

Tipo de alteraciones

Cuadro 26
Tipo de alteraciones de los niños

| GEC | GFQ |
|---|---|
| Aislamiento antes de detectarse la celiaca | Es muy rebelde |
| Tímido, a veces se aísla, sensible, cariñoso, irritable | Protesta por todo. vocea más de lo normal |
| Más inquieto. procura salirse con la suya. | Sólo quiere jugar, notas bajas, distraído |
| Las alteraciones son por edad, no por la enfermedad | Cuando está peor se suele poner triste |
| Cambios de humor, llorica, ansioso con comida | |
| Tiene muy mal carácter | |
| Es muy dependiente de la madre | |

D) Hermanos

Pregunta 33 (C1e33)
Alteraciones en las relaciones con los otros hijos

No existen diferencias significativas entre las dos muestras y las medias encontradas para el GEC (1,78) y para el GFQ (2,09) son bajas.

Pregunta 34 (C1e34a..j)
Influencias del problema de salud con relación a sus otros hijos

Todos los resultados se sitúan en torno a la respuesta 3 (lo mismo). La media de *dispongo de tiempo* está por debajo del 3 en la respuesta del GFQ. Sólo son dignos de destacar los resultados mostrados en el cuadro siguiente

Cuadro 27
Repercusiones en los hermanos para los padres

| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|------------------------------------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Valoro la relación con ellos | 22 | 2.95 | 0.37 | 23 | 3.43 | 0.72 | 45 | 3.2 | 0.62 |
| Les presto atención | 22 | 3 | 0.30 | 23 | 3.26 | 0.44 | 45 | 3.13 | 0.4 |
| Tengo expectativas de cara a ellos | 22 | 3.05 | 0.48 | 23 | 3.35 | 0.57 | 45 | 3.2 | 0.54 |
| Dispongo de tiempo | 22 | 3 | 0.30 | 22 | 2.95 | 0.65 | 44 | 2.98 | 0.50 |

Aparecen diferencias significativas entre los grupos dándose los resultados más elevados en el GFQ en: *Valoro mi relación con los otros hijos* ($Z=-2.594$; $p<0.009$), *Presto atención a mis otros hijos* ($Z=-2.155$; $p<0.031$), y *Tengo expectativas de cara a ellos* ($Z=-2.297$; $p<0.022$).

Pregunta 35 (C1e35ab)

Los otros hijos consideran que da un tratamiento especial al niño

Cuadro 28
Opinión hermanos tratamiento especial al niño

| | GEC | | GFQ | | Total | |
|------------|-------|------|-------|------|-------|------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| Afirmativo | 7 | 31,8 | 9 | 42,9 | 16 | 37,2 |

No existen diferencias significativas en esta variable.

En caso afirmativo ¿Por qué?

Cuadro 29
Razones de los hermanos del tratamiento especial

| GEC | GFQ |
|---|---|
| Hermano considera la dieta tratamiento especial | Porque lo necesita más |
| Algunos alimentos no se los dejo tomar a ellos | Es bastante adulto y lo comparte. El mismo la mima |
| Sólo en la alimentación | Ella fue adoptada antes y eso da celos a su hermana |
| Le exigimos menos | Los celos, pero sin estar acentuado el problema |
| Única chica de los cuatro hermanos | Por dar demasiada importancia a su enfermedad |
| Celos | Por el tiempo que paso más con él |
| Alimentación. Ir al médico y dejar a los otros | Por su enfermedad y por sufrir un poco de pequeña |

Dos padres del GFQ no aclaran por qué es afirmativa la respuesta.

En los tres siguientes ítems: 36, 37 y 38, se ha utilizado la puntuación obtenida de la respuesta en el caso de un único hermano, usando la respuesta media si se trata de más de un hermano.

Pregunta 36 (C1e36)

Cómo afrontan los otros hijos tener un hermano con enfermedad

Cuadro 30
Afrontamiento de los hermanos para los padres

| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|---------------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Afrontamiento | 24 | 4.52 | 0.52 | 22 | 4.24 | 0.69 | 46 | 4.39 | 0.61 |

En ambos grupos las respuestas se sitúan entre buena y muy buena. No existen diferencias significativas entre ambas muestras

Pregunta 37 (C1e37)

Cómo es la relación de los hermanos con el niño

Cuadro 31
Relación de los hermanos con el niño

| Variable | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|----------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Relación | 23 | 4.17 | 0.55 | 24 | 4.48 | 0.52 | 23 | 4.44 | 0.64 | 70 | 4.36 | 0.58 |

En ambos grupos las respuestas se sitúan entre buena y muy buena. No existen diferencias significativas entre ambas muestras.

Pregunta 38 (C1e38)

Cómo es la relación del niño con los hermanos

Cuadro 32
Relación del niño con los hermanos

| Variable | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|----------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Relación | 23 | 4.26 | 0.51 | 24 | 4.50 | 0.6 | 23 | 4.42 | 0.63 | 70 | 4.40 | 0.59 |

En ambos grupos las respuestas se sitúan entre buena y muy buena, no existiendo diferencias significativas entre ambas muestras en estas tres preguntas, referidas globalmente a la relación con los hermanos.

Pregunta 39 (C12e39a..j)/3

Con respecto a tener un hermano con una enfermedad/ estar enfermo. Los otros hijos encuentran que:

Todas las respuestas de este ítem se sitúan entre 3 y 3.5, salvo en el caso de la variable: *Dispone de su tiempo*, que el GFQ y el GEC obtienen una media de 2.95

Aparecen diferencias significativas entre el GC y el GEC en las variables, es mayor en el grupo de control: *Valoro mi relación con ellos* ($\chi^2=6.446$; $p<0.040$), *soy cariñoso con ellos* ($\chi^2= 8.350$; $p<0.015$)

Pregunta 40 (C1e40)

El problema de salud dificulta mi relación con mis otros hijos

Cuadro 33
Interferencia enfermedad relación con los otros hijos

| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|----------------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Relación hijos | 20 | 1.2 | 0.523 | 22 | 1.91 | .811 | 42 | 1.57 | 0.770 |

El máximo se ha situado en la respuesta más o menos (3) y el mínimo en nada (1). Existe diferencia significativa en esta variable con resultados mayores en el GFQ. ($Z=-3.125$; $p<0.002$)

Pregunta 41 (C1e41a..i2)

En relación con el problema de salud los hermanos:

La variable que tiene más alto porcentaje de respuesta en este ítem en ambas muestras es: *Le tratan como si no tuviera ningún problema de salud* GFQ (69,6%), GEC 62,5%). Después *Le ayudan* GFQ (60,9%), GEC (58,3), *Se preocupan* GFQ (69,9), GEC(45,8), y *Le protegen* GFQ (60,9), GEC (33,3).

En *Le protegen* existen diferencias cercanas a la significación entre los dos grupos. No existen diferencias en el resto de las variables de esta pregunta.

E) Cónyuge

Pregunta 42 (C1e42)

Después del diagnóstico de la enfermedad, la relación de pareja se alteró

Los dos grupos tienen resultados que se encuentran en torno al 3, indicando que no se produjeron variaciones.

Pregunta 43(C12e43)/3

Alteración en la relación de pareja por situación de enfermedad del hijo/cuando se enferma

Cuadro 34
Alteraciones en la relación de pareja

| Variable | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Rel. Pareja | 29 | 2.24 | 0.73 | 29 | 1.76 | 0.78 | 28 | 2.21 | 1.228 | 86 | 2.07 | 0.95 |
| | | | 9 | | | 6 | | | | | | 5 |

La media del GEC es menor que la de los otros dos grupos, y no existe diferencias significativas.

Pregunta 44/3 (C12e44a..ñ)

Interferencias en la relación de pareja por tener un hijo con una enfermedad

Las medias más elevadas en este ítem se producen en la variable *tenemos más confianza el uno en el otro* (en torno al 3 de un máximo de 5). En las demás variables los resultados más bajos se dan en el GEC.

Hay 4 variables que no obtienen diferencias en las tres muestras: *Recae todo sobre mí.* (2,14), *tengo problemas con otros familiares* (1,61), *me siento criticado o acusado por la pareja.*(1,51), y *el otro me exige demasiado* (1,73)

Hay 3 variables en las que los resultados mayores se dan en el GFQ, después en el GC y más bajos en el GEC. Existe diferencia significativa entre el GFQ y el GEC con resultados más elevados en el GFQ en: *La relación se ha vuelto más próxima* ($\chi^2=10.420$; $p<0.005$), *Perdimos intimidad* ($\chi^2=7.343$; $p<0.025$), y *Confiamos más el uno en el otro* ($\chi^2=7.014$; $p<0.030$). En el resto de las variables los resultados mayores son en el GC, luego en el GFQ y por último en el GEC.

Existe diferencia significativa entre el GC y el GEC en: *me siento poco apoyado y ayudado* ($\chi^2=7.801$; $p<0.020$), *tenemos menos paciencia el uno con el otro* ($\chi^2=8.636$; $p<0.013$) siendo más altas las puntuaciones en el GC.

Son significativas las diferencias entre los dos pares de grupos, GC-GEC y GFQ-GEC con resultados menores en el GEC en: *Tengo menos atención de mi pareja* ($\chi^2=13.550$; $p<0.001$), *Presto menos atención al otro* ($\chi^2=15.477$; $p<0.000$), *Hacemos más cosas juntos* ($\chi^2=10.219$; $p<0.006$), *Recibo menos cariño del que querría* ($\chi^2=6.694$; $p<0.035$), y *Nos ayudamos más el uno al otro* ($\chi^2=12.079$; $p<0.002$).

Existe diferencia significativa entre el GC y cada uno de los dos grupos de enfermedad en *Tenemos menos tiempo el uno para el otro* ($\chi^2=13.997$; $p<0.001$)

Pregunta 45/3 (C12e45)
Actualmente la relación de pareja es:

No existen diferencias significativas entre ninguna de las tres muestras y la media total se sitúa en 3,90

3.1.1.2.CONTEXTO ESCOLAR

Pregunta 46 (C1e46a..c)
Los profesores han sido informados: por quién y cuándo

En todos los casos los profesores han sido informados. En el GFQ han informado a los profesores *las madres* (19) y *ambos padres* (9). En el caso del GEC han informado a los profesores *las madres* (13) y *ambos padres* (17), y en dos casos el hijo ha estado presente en la información. Les han informado en algunos casos cuando empezó el colegio o en cada curso.

En ambas muestras plantean que han informado a los profesores al comienzo de la escolaridad o al comienzo del curso a cada profesor. Hay dos excepciones en el GFQ que contestan: “Después del primer ingreso” y “Cuando surgió el tema”. Estas dos respuestas podrían aludir a una cierta dificultad con la aceptación de la enfermedad. En el primer caso se trata de un niño que no tiene conciencia clara de su enfermedad.

Pregunta 47 (C1e47)
Reacción de los profesores

Cuadro 35
Reacción de los profesores

| Variable | GC | | | GEC | | | Total | | |
|-------------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| Reacción profesor | 30 | 4.13 | 0.776 | 30 | 3.93 | 0.740 | 60 | 4.03 | 0.758 |

Las reacciones de los profesores han sido buenas en las tres muestras. No existen diferencias significativas entre los dos grupos.

Pregunta 48 (C12e48)/3
Tuvo problemas con el colegio por tener una enfermedad/. Tiene problemas en el colegio

El resultado más elevado corresponde al GFQ (2,08) y no existen diferencias significativas entre ninguna de las tres muestras.

Pregunta 49 (C1e49)

Tener un problema de salud interfiere en la relación de los profesores con él

No existen diferencias significativas en esta variable, situándose sus valores entre el 1.6 del GFQ y el 1,1 del GEC.

Pregunta 50 (C1e50)

Los profesores le tratan de una manera especial

En los dos grupos responden negativamente a esta pregunta salvo un caso del GFQ en el que se trata de una actitud especial positiva por su enfermedad y por sus dificultades.

Pregunta 51 (C12e51)/3

El rendimiento escolar es

El rendimiento escolar es bueno en las tres muestras, un poco inferior en el GFQ. No existen diferencias significativas entre ninguna de las tres muestras.

Pregunta 52 (C1e52)

El problema ha interferido en su rendimiento escolar

Cuadro 36
Interferencia de la enfermedad en el rendimiento escolar

| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|----------------------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| <i>Rdto. Escolar</i> | 30 | 1.2 | 0.610 | 30 | 1.57 | 0.898 | 60 | 1.38 | 0.783 |

Los resultados son bastante bajos. Existe diferencia significativa entre los dos grupos del GFQ ($Z=-2.067$; $p<0.039$). Los resultados no son elevados pero existe diferencia entre las dos muestras.

Pregunta 53 (C12e53)/3
Apoyo al niño en las actividades escolares

Cuadro 37
Apoyo en las actividades escolares

| GEC | GFQ | GC |
|-------------------------|-------------------------|---------------------------------|
| 2 Siempre | 1 Siempre | 1 Sí, lo necesita casi siempre. |
| 15 Sí | 13 Sí | 13 Sí |
| 2 A diario | 1 Mucho | 2 Constante/ a veces |
| 1 Cuando tiene retrasos | 1 Todo lo que puedo | 3 Inglés/ A veces |
| 1 Cuando lo necesita | 4 Cuando lo pide/ Dudas | 4 Si lo necesita/ Dudas |
| 1 Poco, no necesita | 1 Cuando puedo | 2 Lo que puedo por tiempo |
| 1 No especialmente | 1 Igual que el hermano | 1 No lo necesita |
| 3 No | 5 No | 3 No |
| 4 No contestan | 3 No contestan | 2 No contestan |

3.1.1.3 ADHESIÓN A LOS TRATAMIENTOS

Pregunta 54 (C1e54)
Grado de aceptación de las indicaciones del médico

Los resultados se sitúan en torno a 4,2 y no existen diferencias significativas.

Pregunta 55 (C1e55)
Cumplimiento de las indicaciones del médico

Las medias se sitúan en 4,8 (GEC) y 4,4 (GFQ) de la escala ordinal en la que el 5 se denomina “sin faltas”. Existe diferencia significativa a favor del GEC ($Z=-2.655$; $p<0.008$)

Pregunta 56 (C1e56a..g)
Cómo cumple las indicaciones del médico

Las medias se sitúan entre 4,5 y 4,9 en ambos grupos, generalmente más elevadas en el GEC. Existe diferencia significativa en el GEC en: *Indicaciones sobre medicación* ($Z=-2.310$; $p<0.021$) y en *Indicaciones sobre la dieta alimenticia* ($Z=-3.484$; $p<0.000$).

Pregunta 57 (C1e57a..e)

Dificultad para enfrentarse con las restricciones alimenticias

En la escala de las puntuaciones del 1-5, la opción 3 es: es difícil. El resultado más elevado se da en el GEC en *No comer cosas que le gustan y que le apetecen* (2,40) y después en el GFQ en *seguir las indicaciones del médico o dietista*.

Hay diferencias significativas entre los grupos en: *Dificultad con no comer cosas que le gustan y que le apetecen* ($Z=-2.430$; $p<0.015$), siendo los resultados más elevados en el GEC y también en: *Diferencia de opiniones entre el padre y la madre sobre el asunto* ($Z=-2.094$; $p<0.036$), en este caso con resultados más elevados en el GFQ.

Pregunta 58 (C1e58)

Reacción del niño a la dieta. De forma general como acepta el niño la dieta

Cuadro 38
Reacción del niño a la dieta

| GEC | GFQ |
|--|---|
| 5 Muy buena/ Excelente | 1 Muy Buena |
| 1 Muy Buena. Todos comen lo mismo | 1 Bastante Buena |
| 1 Acepta con mucha responsabilidad | 4 Buena |
| 9 Buena | 1 Acostumbrado |
| 5 Aceptable | 1 Acepta, poco apetente hacia todo |
| 4 Correcta /Concienciado/ Rutinario/ Natural | 1 Come muy poco |
| 1 Acepta, a veces con envidia | 3 Al principio no buena, luego acepta |
| 1 En casa no hay problemas, fuera sí | 1 No le gusta |
| 1 Apetencia de otros alimentos | 2 Protesta |
| 2 Cada vez le cuesta más trabajo los dulces | 15 No contestan o indican que no tienen dieta |

De forma general como acepta el niño la dieta:

Las puntuaciones son: GEC (4,2) y GFQ (3,7) y hay una diferencia significativa en GEC. ($Z=-2.003$; $p<0.045$)

Pregunta 59 (C1e59)

Atribución de responsabilidad y cumplimiento del niño

Todos los sujetos de GEC responden afirmativamente a esta cuestión. En el caso del GFQ se dan 25 respuestas afirmativas, 4 negativas y uno no contesta.

En caso afirmativo como es ese cumplimiento:

Las puntuaciones se sitúan entre 4,7 (GEC) y 4 (GFQ).

Hay diferencia significativa en GEC en: *cumplimiento del control de la enfermedad por el niño* ($Z=-2.003$; $p<0.045$)

3.1.1.4.EXPECTATIVAS

Pregunta 60 (C1e60)

Perspectivas de futuro

La puntuación más elevada en el GFQ se refiere a la *preocupación por lo que vaya a ocurrir en el futuro* (4,05) y *me preocupa lo que vaya a ocurrir cuando faltemos* (3,55) aunque también son elevadas las referidas a: *en el futuro el niño va a ser una persona como los demás* (3,39) y *El niño podrá tener un futuro con las mismas posibilidades que los demás* (3,50).

En el GEC las puntuaciones más elevadas se dan en: *El niño podrá tener un futuro con las mismas posibilidades que los demás* (4,67), y *en el futuro el niño va a ser una persona como los demás.* (4,41). En ambos grupos se sitúa en torno al 2,2 la respuesta de *Podrá curarse.*

Existen diferencias significativas entre los dos grupos con resultados más elevados en el GFQ en: *El niño va a empeorar progresivamente* ($Z=-4.965$; $p<0.000$), *Me preocupa lo que va a ocurrir en el futuro* ($Z=-3.788$; $p<0.000$) y *Me preocupa lo que vaya a ocurrir cuando faltemos* ($Z=-4.142$; $p<0.000$)

Existen diferencias significativas entre los dos grupos con resultados más elevados en el GEC en: *Con el control adecuado de la enfermedad no existirán complicaciones* ($Z=-4.934$; $p<0.000$), *En el futuro el niño va a ser una persona como los demás* ($Z=-3.721$; $p<0.000$) y *El niño podrá tener un futuro con las mismas posibilidades que los demás* ($Z=-4.477$; $p<0.000$).

Pregunta 61 (C12e61a..g)/3

Locus de Control para la Salud de los padres

En los tres grupos las respuestas más elevadas, que son las que suscitan el mayor acuerdo con la afirmación que se les propone son: *Los médicos pueden ayudar a los enfermos a sentirse mejor, recuperarse de una enfermedad requiere sobre todo buenos cuidados médicos.*

Cuadro 39
Locus de control de los padres

| Variable | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|--|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| No puedo hacer mucho por mí cuando estoy enfermo | 29 | 2.45 | 1.15 | 29 | 1.69 | 0.89 | 28 | 1.93 | 1.27 | 86 | 2.02 | 1.14 |
| Se requieren sobretodo cuidados médicos | 29 | 3.72 | 0.79 | 29 | 3.86 | 0.95 | 29 | 4.31 | 0.66 | 87 | 3.97 | 0.84 |
| Salud depende en gran parte del destino | 29 | 1.66 | 0.72 | 29 | 2.17 | 0.92 | 29 | 2.72 | 1.46 | 87 | 2.18 | 1.15 |

Existe diferencia significativa entre el GFQ y el GC en *Recuperarse de una enfermedad requiere cuidados médicos* ($\chi^2=8.027$; $p<0.018$) y en *Tener salud depende en gran parte del destino* ($\chi^2=9.443$; $p<0.009$).

No existe diferencia significativa entre el GFQ y el GEC en ninguna de las variables de este ítem.

Existe diferencia significativa mayor del GC con respecto a GEC en: *No hay mucho que pueda hacer por mí mismo cuando estoy enfermo* ($\chi^2=7.511$; $p<0.023$).

Existe diferencia significativa mayor del GEC con respecto al GC en: *Tener salud depende en gran parte del destino* ($\chi^2=9.443$; $p<0.009$).

3.1.2. DISCUSIÓN

A la hora de valorar los resultados se van a establecer algunas comparaciones con el trabajo de (S. V. Santos, 1999). Esa autora diseñó los cuestionarios que han servido de base para el Estudio 2 de esta investigación. Hay algunas diferencias en el planteamiento de ambos trabajos por lo que se podrán cotejar algunos resultados y otros no. Santos compara la Enfermedad Celíaca con el Síndrome Nefrótico y ambas en su conjunto con el GC. En esta investigación se comparan las dos enfermedades entre sí y a cada una de ellas, a su vez con el GC. Otra diferencia es la utilización doble del cuestionario que ella realiza pues lo aplica al padre y a la madre. Los padres de la presente investigación han rellenado indistintamente el cuestionario.

Se va a abordar las siguientes etapas y situaciones por el siguiente orden: La época del diagnóstico en primer lugar, en cuanto a los sentimientos, formas de afrontarlo y alteraciones que produjo la enfermedad. La situación actual con los sentimientos, afrontamiento y manejo de la enfermedad, las repercusiones en la vida de los padres y en la vida de relación. El punto de vista de los padres respecto a lo que sucede en el grupo familiar, valorando su percepción de cómo afrontan los niños la enfermedad, con quien hablan de ella, las dificultades que tiene para ellos, como comprenden la enfermedad y en que medida les afecta el comportamiento y les altera. La percepción de los padres de cómo afecta a los hermanos y a la relación de pareja, cómo es la adhesión a los tratamientos, la influencia en lo escolar y, por último, las expectativas de futuro.

3.1.2.1. DATOS RELATIVOS A LA ENFERMEDAD

A) Diagnóstico

El diagnóstico de la enfermedad suscita unos sentimientos intensos en los padres Navarro 1995 Rolland 2000. La fase de crisis compromete la vivencia de pérdida de la situación anterior a la enfermedad, el ideal de salud (Garrido, 2001) y en ese sentido se le puede aplicar las fases de un duelo (Kübler-Ross, 1972).

En los resultados de esta investigación referidos a la época del diagnóstico tanto en el GFQ como en el GEC se producen algunos sentimientos (*C1e5*) con mucha intensidad: *Miedo (C1e5g), tristeza (C1e5a), impotencia (C1e5d) y desesperación (C1e5k)*. Hay diferencias significativas entre el GFQ y el GEC, con resultados más elevados en el primero, en *tristeza(C1e5a), impotencia (C1e5d), injusticia (C1e5e), miedo (C1e5g), rabia (C1e5h), culpa (C1e5i), apatía (C1e5j), desesperación (C1e5k) e incredulidad (C1e5m)*. El GEC obtiene puntuaciones significativamente más elevadas en *confianza (C1e5c), aceptación (C1e5l) y esperanza (C1e5n)*. Los resultados de Santos 1999 van en una línea parecida. En la comparación entre sus enfermedades (EC y Síndrome Nefrótico) había un menor número de sentimientos que suscitaban diferencias significativas entre los grupos. Coinciden los resultados de ambos trabajos en que el GEC con respecto a la otra enfermedad objeto de estudio, presenta unos resultados significativamente más elevados en *aceptación (C1e5l)*.

Si bien la gravedad de la enfermedad no siempre implica consecuencias peores en las ECR (Rodrigues & Patterson, 2007), las diferencias en la sintomatología y en el pronóstico de la enfermedad explican parte de la mayor afectación de los padres del

GFQ, que obtienen resultados significativamente más elevados. La constatación de las diferencias significativas existentes a favor del GEC en *confianza (C1e5c)*, *aceptación (C1e5l)* y *esperanza (C1e5n)* puede ser achacable igualmente a las características del diagnóstico, pues estudios anteriores muestran que se vive como alivio en aquellos casos donde los síntomas en la etapa de prediagnóstico eran muy preocupantes, o apuntaban la posibilidad de una enfermedad más grave (Aznar et al., 2000) (Alegre de la Rosa et al., 2003).

Aunque ambas enfermedades son genéticas existen diferencias significativas entre ambos grupos, el GFQ presenta más preocupación respecto al hecho de tener más hijos con la enfermedad (*C1e6a*) y evita tenerlos (*C1e6b*) en mayor medida que el GEC. En la investigación de Santos el porcentaje de preocupación de los padres y madres del GEC era muy similar al de este caso.

En la pregunta de atribución de responsabilidades (*C1e7*) se trataba de valorar como vivieron los padres esta cuestión en el momento de la enfermedad, pero por un error se colocó en presente la pregunta, no pudiendo por tanto evaluarla en su sentido original. Cabe decir que existen diferencias entre los dos grupos ya que hay una responsabilización al *destino (C1e7d)* y al *cónyuge (C1e7f)* significativamente mayor en el GFQ que en el GEC. Podría pensarse que la atribución de culpas al cónyuge estuviera relacionada con su papel en la transmisión genética de la enfermedad, pero dado que ambas enfermedades comparten ese origen y hemos encontrado diferencias entre ambas, es más probable, entonces que el desgaste que originan los cuidados y el reparto de roles pueda influir en esta responsabilización mayor al cónyuge.

En las formas de afrontamiento de los padres del diagnóstico (*C1e8*) destaca en ambas muestras la relevancia de *seguir las indicaciones del médico (C1e8g)*. También es relevante el soporte afectivo que supuso compartir el problema con la pareja manifestado en *solicitar ayuda del cónyuge (C1e8k)* y *hablar con el cónyuge (C1e8i)*, en ambas muestras y en esta última variable particularmente en el GFQ, que muestra diferencias significativas con respecto al GEC. El apoyo, fundamentalmente del cónyuge se perfila como una de las más adecuadas estrategias de afrontamiento en una ECR, (A. Quittner et al., 1992) y está en la base de las capacidades resilientes (Sluzki, 2002).

En el caso del GFQ la gravedad del diagnóstico influye en *consultar otras opiniones médicas (C1e8a)*, así como en los sentimientos de negación: *no creer lo que ocurría (C1e8n)*, desesperanza: *sentir que no lo podrían sobrellevar (C1e8q)* y *descontrol emocional (C1e8e)* significativamente más que en el GEC. En el caso de GEC la relación entre la alarma derivada de los síntomas, el diagnóstico, el tratamiento que conlleva y la rápida mejoría, hacen que se puedan *minimizar los aspectos negativos de la enfermedad (C1e8r)* de forma significativa con respecto al GFQ.

La construcción de la pregunta sobre el afrontamiento en la época del diagnóstico está enfocada a valorar el efecto del uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema, en la emoción (Lazarus, 2000) y el apoyo social. Por otro lado resulta importante en la época del diagnóstico de una enfermedad enfrentarse y elaborar sentimientos relacionados con la pérdida (Kübler-Ross, 1972) (Rolland, 2000). Se puede correr el riesgo de considerar más pertinentes las estrategias centradas en el problema y no valorar que éstas pueden convertirse en una forma de evitación de

sentimientos que precisan ser elaborados. Ciertas formas de transitar por los sentimientos en la etapa de crisis de una enfermedad son la mejor manera de estabilizar los sentimientos. En un trabajo de (Dahlquist et al., 1996) se muestra como la ansiedad y la depresión en padres con niños con cáncer disminuyeron de su medición a los dos meses, a la medición 20 meses después. Por eso va a ser muy importante valorar cómo se están enfrentando a la enfermedad en el momento actual y poder evaluarlo comparativamente con la etapa del diagnóstico. Se va a abordar esta cuestión en el Estudio 3.

En cuanto a la intensidad de las alteraciones experimentadas en la vida de los padres en la época del diagnóstico (C1e9), las puntuaciones de ambos grupos son elevadas aunque mayores en el GFQ que presenta diferencias significativas con el GEC. Existe una diferencia notable en la atención, cuidados, sintomatología y pronóstico de ambas enfermedades por lo que en muchos casos nos vamos a encontrar con que lo revelador no es tanto lo que se diferencian como lo que tienen en común. Esta cuestión es un ejemplo, hay diferencias significativas entre ambas, pero además el impacto es importante para ambas enfermedades.

Comparando las medias del GEC de la investigación de (S. V. Santos, 1999) (2,74) con la de este trabajo (3,64), sería interesante dilucidar por qué los padres del GEC portugués experimentaron menos alteraciones en la época del diagnóstico.

En el tipo de alteraciones que sucedieron (C1e10) en el GEC y el GFQ las más elevadas para ambos grupos fueron en *hábitos de vida* (C1e10c) y *tareas cotidianas* (C1e10a). En el GFQ refieren significativamente más alteraciones en *la vida profesional* (C1e10b). La atención que precisara la enfermedad, incluidas las hospitalizaciones, influiría en la dedicación que tuvieron que dar los padres a los niños y esto redundó en el terreno profesional.

En ambas enfermedades, la mayoría de casos se produjeron en la temprana infancia por lo que ante la pregunta de cómo reaccionó el niño (C1e11), muchas respuestas de ambos grupos planteaban que no se enteró; en el resto de casos, las respuestas se refieren a normal, bien o muy bien. Es interesante el caso del GEC que contestaron “volvió a nacer”, porque alude a lo comentado anteriormente acerca del alivio experimentado por los padres frente al diagnóstico y también como consecuencia de la mejoría, muchas veces, inmediata, que se produce cuando se retira el gluten de la dieta.

Aunque las dos enfermedades tienen características muy diferentes ambas generan impacto en los padres encontrándonos con diferencias significativas en el GFQ que indican un mayor impacto en relación con la envergadura del problema de salud.

B) Situación Actual

a) Sentimientos, aceptación, aspectos difíciles y dificultades para los padres de las restricciones de los chicos

Los sentimientos más elevados experimentados por los padres en el momento actual (C1e12) son: *aceptación* (C1e12l), *esperanza* (C1e12n) y *confianza* (C1e12c). Los sentimientos de *esperanza* y *confianza* son mayores en el GFQ seguramente porque las perspectivas de la enfermedad pueden mejorar con el tiempo y también porque son

importantes para ellos estos sentimientos. En el caso del GEC, son menores por tener más incorporado que es una dolencia de por vida y que este hecho no redunde en el empeoramiento de la dolencia o la esperanza de vida.

Existen diferencias significativas entre los grupos con resultados mayores en el GFQ en *tristeza (C1e12a)*, *impotencia (C1e12d)*, *injusticia (C1e12e)*, *miedo (C1e12g)*, *rabia (C1e12h)*, *apatía (C1e12j)*, *desesperación (C1e12k)* e *incredulidad (C1e12m)*. Es previsible la mayor incidencia de los sentimientos que aparecen como significativos en el GFQ dada la naturaleza de la enfermedad. Los que más se diferencian y destacan son *impotencia* y *miedo*. Cuando se les pregunta globalmente cómo piensan que es su aceptación de la enfermedad actualmente (*C1e13*) obtiene resultados significativamente superiores el GEC que el GFQ, no encontrándose diferencias entre los grupos en *aceptación (C1e12l)* cuando la pregunta formaba parte de la pregunta anterior. En el Estudio 3 se relacionarán los resultados de los sentimientos en el diagnóstico y en el momento actual.

En la pregunta (*C12e14*) se les interroga a los padres por aspectos que son difíciles de sobrellevar por el hecho de que los hijos tengan una enfermedad, y al GC de tener una enfermedad. Ningún grupo considera difícil de sobrellevar *tomar medicamentos (C12e14d)*, *seguir instrucciones del médico (C12e14e)* incluidos los *análisis (C12e14f)* y *seguimiento de rutinas de la enfermedad* (o de cuando se está enfermo) (*C12e14o*).

Hay diferencias significativas entre los dos grupos de enfermedad, con resultados más elevados en el GFQ, en casi todas las áreas restantes: *Tener el niño una enfermedad (C12e14a)*, *hospitalizaciones (C12e14e)*, *intervenciones quirúrgicas (C12e14h)*, *dolor (C12e14i)*, *alteraciones del desarrollo (C12e14j)*, *riesgo para la vida (C12e14k)*, *miedo a lo desconocido (C12e14l)*, *alteraciones con el aspecto físico (C12e14m)*, *agravamiento de la enfermedad (C12e14n)*, y *desplazamiento al médico (C12e14ñ)*. El tener un hijo con EC no parece implicar ninguna de las dificultades que refiere la pregunta para los padres del GEC y apreciándose la diferencia existente con el GFQ.

En cuanto a la comparación entre el GFQ y el GC los resultados elevados se dan en ambos en: *Riesgo para la vida (C12e14k)*, *Miedo a lo desconocido (C12e14l)*, *Agravamiento de la enfermedad (C12e14n)*, *Intervenciones Quirúrgicas (C12e14h)*, *Hospitalizaciones (C12e14g)* y *Dolor (C12e14i)*, pero se diferencian significativamente con resultados más elevados en el GC en *las restricciones que el problema de salud provoca en su vida (C12e14b)* y en *las alteraciones de la rutina (C12e14o)*.

El GFQ, así como el GC, experimentan una dificultad similar en: *La presencia de la enfermedad* (GFQ) o (cuando el niño se enferma GC) (*C12e14a*). En este caso incluso para el GC son significativamente más difíciles las *restricciones que la enfermedad provoca* y *las alteraciones de la rutina* seguramente porque no están tan incorporadas a la vida cotidiana.

En la comparación entre el GC y el GEC se obtienen diferencias significativas en muchas de las variables que componen esta pregunta, con resultados más bajos en el GEC: *Tener una enfermedad (C12e14a)*, *Alteraciones en la rutina (C12e14c)*, *Medicamentos (C12e14d)*, *Hospitalizaciones (C12e14g)*, *Intervenciones quirúrgicas (C12e14h)*, *Dolor (C12e14i)*, *Alteraciones en el desarrollo (C12e14j)*, *Riesgo para la vida (C12e14k)*, *Miedo a lo desconocido (C12e14l)*, *Alteraciones en la imagen física*

(C12e14m), *Agravamiento de la enfermedad (C12e14n)* y *Desplazamientos al médico (C12e14ñ)*.

La pregunta acerca de la dificultad de sobrellevar la enfermedad plantea un problema que conviene comentar, pues en realidad se están midiendo cosas diferentes según la muestra de que se trate. Cuando se comparan los resultados de GFQ y del GEC se está comparando una enfermedad sintomática con una asintomática cuando se sigue la dieta, hecho comprobado en este grupo. Cuando comparamos al GC con el GEC estamos hablando de la dificultad de sobrellevar una situación de enfermedad, con referencia a una enfermedad que no tiene síntomas. Por ello los resultados del GEC son significativamente más bajos que en el GC en muchas variables. Será importante tener en cuenta estas cuestiones a la hora de valorar los resultados obtenidos, tanto en esta pregunta como en otras similares.

En la pregunta (C1e15) se plantean las dificultades de los padres con las restricciones de los chicos. Los resultados más elevados del GFQ se dan en *restricciones a la expectativa de vida (C1e15j)*, y en ambos grupos en *las restricciones en la dieta (C1e15d)*. Se obtienen diferencias significativas entre el GFQ y el GEC en *Actividad física (C1e15a)*, *Aprendizaje escolar (C1e15g)*, *disciplina (C1e15e)*, *expectativas de vida (C1e15j)* y *en el estudiar (C1e15l)*, siendo más elevadas en el GFQ. Los padres del GEC no parecen tener muchas dificultades con las restricciones del niño en la *dieta*, aún siendo éste el aspecto más limitador de la EC.

Es lógico el mayor resultado de preocupación de los padres por las expectativas de vida del niño obtenido en el GFQ, pero lo sorprendente es que sea bajo puesto que la media se sitúa entre poco difícil y difícil. Este dato lo iremos uniendo a otros igualmente llamativos datos que aparecen en el cuestionario y que van apuntando a preguntarse sobre las capacidades de los padres para llevar esta condición de enfermedad o a la negación que realizan de cuestiones dolorosas para ellos.

Las dificultades mayores en el GFQ en el aprendizaje escolar, en el estudiar, obedecen previsiblemente a las visitas al hospital, ingresos y episodios de enfermedad que les restan tiempo de asistencia a la escuela y de estudio. En la actividad física también están más limitados, pero por lo que se refiere a disciplina esto nos remite a la dificultad con la puesta de límites y a la posible sobreprotección por la enfermedad en GFQ. Algunos estudios muestran que las madres de niños con ECR son menos coercitivas que las madres de niños sanos (Piccinini et al., 2003).

En la pregunta sobre dificultades de los padres en la investigación de Santos, se dan unos resultados muy similares en la comparación de Síndrome Nefrótico y Enfermedad Celíaca aunque son enfermedades diferentes. Plantea la autora que las dificultades con la disciplina pueden ser debidos a problemas de comportamiento de los niños, pero también a las dificultades que les puede suponer a las madres mantener la disciplina teniendo en cuenta las restricciones que presentan los chicos y, por un sentimiento de malestar que las madres pueden manifestar por las restricciones a las que se someten los niños, no ejercer claramente esta disciplina y sobreprotegerlos (S. V. Santos, 1999).

La Fibrosis Quística presenta una dificultad y un nivel de limitación en la vida cotidiana muy elevada para los niños y las familias, mostrando una perspectiva muy diferente en estos terrenos a la Enfermedad Celíaca.

b) Afrontamiento, y manejo de la enfermedad actual

Las estrategias más usadas por los padres (C12e16), fundamentalmente de los grupos de enfermedad son: *Conseguir los mejores cuidados médicos (C12e16a) y seguir sus indicaciones (C12e16b) y hablar (C12e16d) y contar con la ayuda del cónyuge (C12e16f)*. Son resultados similares a las estrategias más relevantes de la época del diagnóstico.

Con respecto a la comparación del GEC con el GC, existen diferencias significativas entre ambos grupos en *seguir todas las indicaciones del médico y los tratamientos (C12e16b) y aprender a vivir con la idea de tener una enfermedad (C12e16ñ)*. Hay diferencias significativas entre ambos grupos e igualmente en que el GC adopta como estrategia en mayor medida *volcarse en el trabajo (C12e16k) y sentir que no se puede sacar el problema adelante (C12e16m)*. En el GC la experiencia de enfermarse es una situación puntual y cuando ocurre es fácil que de entrada se puedan sentir influidos por estrategias centradas en la emoción (como la negación que supone volcarse en el trabajo o el impacto de imaginarse ahora que no se va a poder con el problema). Cuestión diferente es la provocada por una enfermedad crónica y para toda la vida, y en este caso es una carrera de fondo, no una carrera de 100 metros. El que los padres, después de años de diagnóstico, centren sus estrategias en la emoción es un factor de riesgo y, casi con certeza, de presencia de desajuste; el que se usen dichas estrategias al principio de la enfermedad no tiene por qué serlo salvo, lógicamente, que bloquee e impida realizar todo lo necesario para el adecuado cuidado de la enfermedad.

El GEC puede *minimizar los aspectos negativos de la enfermedad (C12e16n)* más que el GFQ por la diferente gravedad de las mismas. EL GC también las minimiza con mejor resultado que el GFQ aunque no sea significativo.

La adhesión a los tratamientos es significativamente mayor en el GEC que en el GC. En el caso del GEC se refieren a las restricciones alimenticias, y se aprecia la rigurosidad de los padres de EC en este aspecto.

Ambos grupos en su conjunto plantean que se manejan bien con la enfermedad (C1e17), pero el GEC se maneja significativamente mejor que el GFQ.

c) Repercusiones en la vida actual de los padres.

Con respecto a las repercusiones en la vida profesional (C1e18), para el 96, 4% del GEC *no ha cambiado nada (C1e18d)* y el resto (1 caso) *querría trabajar (C1e18c)*. Solo hay un 58,6% del GFQ que responde que *no ha cambiado nada*. Existen diferencias significativas entre el GFQ y el GEC en *He perdido/dejado el empleo (C1e18a) y No ha cambiado nada*. Cuando se les pregunta de una manera general cuánto ha cambiado en su vida este aspecto profesional, (C1e18f) no existen diferencias significativas entre los dos grupos.

En cuanto a la interferencia en su disponibilidad de tiempo (C1e19) existen diferencias significativas entre ambos grupos con resultados mas elevados en el GFQ en la *disponibilidad de tiempo en general (C1e20a) y particularizando también en el tiempo*

propio (C1e19a), para distraerse (C1e19c), hacer lo que le gusta (C1e19d), y para los otros hijos (C1e19f).

No existe diferencia significativa en *disponibilidad de tiempo para convivir (C1e19b) y para el cónyuge (C1e19e)* que en ambos casos obtiene medias bajas. En el caso de la respuesta *convivir* se comprende, porque puede haber convivencia entre los miembros a pesar de la condición de FQ, pero acerca de la respuesta respecto a la interferencia para la disponibilidad con el *cónyuge*, es una respuesta chocante: Si la enfermedad ha interferido en la disponibilidad de tiempo en tantas áreas, cómo se explica que no haya sido así en el tiempo dedicado al cónyuge, acaso ambos salen juntos, tienen ocio..., no parece tener mucho sentido que esta área la desarrollen en detrimento de otras como el tiempo propio o el tiempo para los otros hijos, y más bien parece que ni tan siquiera se plantean un tiempo en particular para esta cuestión.

Es curiosa la respuesta de esta pregunta en ambas muestras ya que, aunque existen diferencias significativas entre las mismas, las medias no superan en ningún caso el 3, queriendo esto decir que no se reconocen una limitación en la disponibilidad para otras cosas cuando, desde luego en el caso de la FQ, el tiempo que requiere el manejo, las complicaciones, etc. de la enfermedad es elevado, como ya se ha mencionado anteriormente.

Con respecto a la alteración del presupuesto familiar como consecuencia de la enfermedad (*C1e20b*), existen diferencias significativas, con resultados más elevados en el GEC; esto se refiere, sin duda, al elevado coste de los productos sin gluten.

La pregunta (*C12e21*) plantea cómo afecta el problema de salud (o un problema de salud en el GC), a las relaciones con otros. En esta pregunta, los resultados más bajos de los tres grupos corresponden al GEC. Esto puede atribuirse a lo que mencionamos en la pregunta 14 de cómo las características de la EC la sitúan como una enfermedad asintomática y eso afecta a la comparación con la FQ, aunque también al GC, en el que la existencia de un proceso de enfermedad puede alterar las relaciones con los demás.

Los resultados más elevados del GEC, (aunque se encuentran entre las respuestas “poco” y “más o menos”) se dan en los terrenos de las relaciones que transcurren fuera del núcleo familiar; esto puede estar relacionado con la necesidad de establecer un dispositivo para realizar la dieta sin gluten en reuniones familiares y sociales. Es en estas variables en las únicas en las que los resultados no son significativos con respecto al GC.

En el GFQ parecen estar más afectadas las relaciones con los otros hijos (*C12e21b*) y con el cónyuge (*C12e21c*) que en el GEC, de forma significativa. No se da esta significación con respecto al GC. Por lo que se refiere al GC, cuando se da una situación de enfermedad, deben pasar más a un segundo plano las relaciones con los iguales (amigos, compañeros de trabajo, etc.)

En todos los grupos los padres se comportan ante la enfermedad/una enfermedad (*C12e22*) *prestando la atención (C12e22b) y preocupándose por el hijo (C12e22i)*. En el caso de los grupos de ambas enfermedades otras características de su comportamiento son ser *exigente (C12e22g), reñirle (C12e22h) y atribuirle responsabilidades (C12e22j)* ante una enfermedad en mayor medida que el GC.

Los padres del GFQ obtienen resultados significativamente más elevados que el GEC en: *valora la relación con su hijo (C12e22a)*, *le presta atención (C12e22b)*, *dispone de su tiempo (C12e22c)*, *es cariñoso (C12e22d)*, *tiene expectativas hacia él (C12e22f)*, *se preocupa por su hijo (C12e22i)*. En el GEC, el hecho de tener una enfermedad, no supone esos comportamientos de una forma particular. El GFQ tiene significativamente menos *paciencia (C12e22e)* con el niño que el GC obteniendo una puntuación intermedia el GEC.

d) Red Social

No existen diferencias significativas en los apoyos que los padres sienten que reciben en general (*C12e23a*). Los resultados más bajos son los del GEC, pudiendo éstos estar condicionados por la existencia de reivindicaciones por parte de este colectivo con respecto a la carestía de los productos sin gluten y a su etiquetado etc. En los 10 casos del GEC que responden negativamente (*C12e23b*) a esta pregunta señalan que querrían recibirlas de la Administración.

Los tres grupos manifiestan recibir mucho apoyo del cónyuge (*C12e24a*) y esto concuerda con los resultados de otros autores en general (Quittner 1992 Re-exami), en la FQ (Nagy) y en la investigación de Santos 1999. En el caso del GFQ en la misma magnitud en que se sienten apoyados por los *médicos (C12e24c)*. El GEC, también se siente apoyado por los *familiares (C12e24b)* y se siente significativamente más apoyado por los *amigos (C12e24e)*.

El GFQ puede encontrarse más aislado frente a la enfermedad de la red que suponen los amigos, en parte por la falta de disponibilidad para los contactos con ellos. El carácter crónico de la EC hace que la red de familiares apoye más a este colectivo que en el caso del GC ante una enfermedad. Aparece nuevamente la demanda de falta de apoyo de las instituciones en el GEC.

C) Niños

a) Afrontamiento de los niños de la enfermedad y con quien hablan de ella

Los padres de las dos enfermedades piensan que los niños afrontan bien la enfermedad (*C1e 25*) La media se sitúa en torno a 4 y, planteado a lo largo del tiempo (*C1e26*), el resultado es algo más bajo (media en torno a 3,5).

Es de destacar que el resultado más elevado en las tres muestras es que los niños *cumplen las indicaciones del médico (C12e27k)*, existiendo una diferencia significativa con mayores resultados en el caso del GEC con respecto a las demás.

En el caso del GEC las indicaciones se refieren casi exclusivamente al cumplimiento de la dieta, aspecto central para estos niños. Las indicaciones no son tan complejas en estas edades inclusive porque las dificultades con respecto a la adquisición, elaboración y control de la dieta dentro y fuera de casa recaen en los padres. En el GFQ las normas y tareas cotidianas relacionadas con el cuidado de su enfermedad son más complejas y por ello las dificultades que experimentan los niños se equiparan a las de los niños del GC ante una enfermedad.

Otro resultado elevado es *procura que el problema de salud no le interfiera (C12e27b)*. En ambas enfermedades, a los ojos de los padres, los niños procuran que los problemas de salud no les interfieran. El GFQ destaca significativamente del GC en este resultado, frente a lo que sucede en el GC cuando se está enfermo puntualmente.

Existen diferencias significativas entre el GFQ y el GC y con resultados más bajos en el GFQ en: *Evita estar con otros niños(C12e27c)*, *pasa más tiempo sólo (C12e27g)*, *quiere estar más tiempo con sus padres (C12e27i)*, *se resiste a ir a la escuela (C12e27j)*, *duerme más de lo habitual (C12e27m)*, *hace cosas para llamar la atención (C12e27ñ)* y *ve más TV (C12e27o)*. Las situaciones puntuales de enfermedad, extremo que se valora con los resultados del GC, generan unas estrategias centradas en la emoción o, también podríamos decir, actitudes más regresivas en los niños. Los niños de los grupos de enfermedad, en la vida cotidiana, no parecen tener estos comportamientos a los ojos de los padres. Estos resultados acerca de las percepciones de los padres van en la línea de los obtenidos por Santos, y resulta llamativo que se dé este tipo de formas de afrontar la enfermedad más en los niños del GC que en los de enfermedad. Santos. Como hemos comentado, la ausencia de repercusiones de la enfermedad en el GEC sí haría comprensible los resultados por comparación al GC, pero estos resultados en el GFQ nos hacen plantearnos si puede haber distorsiones en las percepciones de los padres o si, por el contrario, los chicos con esta enfermedad desarrollan una capacidad de sobrellevarla importante.

Algunos de los ítems de esta cuestión reflejan actitudes regresivas más puntuales, siendo comprensibles los resultados más bajos, pero este dato, unido a que los padres plantean que los niños afrontan bien la enfermedad (ya mencionado anteriormente), presenta un contraste con los resultados que se han obtenido en el Estudio 1 con respecto a los niños del GFQ y por ello va a ser más explorado, estableciendo comparaciones entre diversos datos de los niños y los padres, en el Estudio 3.

Según la impresión de los padres hay un porcentaje muy elevado de niños *que hablan con la madre (C12e27q)* en los tres grupos. El GFQ obtiene resultados más bajos que los otros grupos en: *habla con el padre (C12e27r)*, *profesora (C12e27u)*, y *amigos (C12e27w)*. Este resultado apunta al aislamiento, en el sentido de menor apoyo, con una red constituida fundamentalmente por la madre.

b) Dificultades de los niños con la enfermedad.

Con respecto a las dificultades de los niños en diferentes aspectos de la enfermedad, o de tener una enfermedad (*C12e28*), se aprecia en esta pregunta la diferente percepción de la misma en las diferentes muestras, en la línea de lo que venimos trabajando. Los padres del GEC no aprecian problemas en estos ítems hasta el punto que el número de casos perdidos en los diferentes ítems de las preguntas (Nº de casos en torno a 20) indican que no contestan a esa variable porque no la consideran aplicable a su enfermedad, y cuando sí la contestan lo hacen con resultados muy bajos con respecto a las otras dos muestras. En el caso del GFQ igualmente en algunos casos no contestan a la variable porque no es aplicable en su caso: por ejemplo, no les han intervenido quirúrgicamente nunca. Por estas razones existen diferencias significativas del GFQ con respecto al GEC en casi todos los ítems de la pregunta.

Es de destacar que en las respuestas del GFQ comparado con el GC se obtienen resultados significativamente más bajos en: *Tener una enfermedad (C12e28a)*, *Las restricciones que el problema de salud provoca en su vida (C12e28b)*, *Las alteraciones en el desarrollo global del niño (C12e28j)*, y *las alteraciones en la imagen física del niño (C12e28m)*, que nos hacen preguntarnos nuevamente acerca de la percepción de los padres, porque que los chicos con FQ tengan menos dificultades por tener una enfermedad que el GC ante una enfermedad puntual resulta un resultado llamativo, como lo es que tengan menor *miedo a lo desconocido (C12e28l)* o menor *dificultad frente al agravamiento de la enfermedad (C12e28n)*, aunque en estos casos sin diferencias significativas.

En las percepciones de los padres sobre las dificultades de los niños con las restricciones que la enfermedad les puede provocar (*C1e29*), el resultado más elevado se da en restricciones en la *dieta (C1e29d)*, pero no existe diferencia significativa entre ambas muestras y a pesar de que la EC fundamentalmente es una cuestión de dieta.

Las diferencias en el GFQ se producen en las variables: *Actividad física (C1e29a)*, *disciplina (C1e29e)*, *asiduidad en la escuela (C1e29f)* *aprendizaje escolar (C1e29g)*, *jugar (C1e29k)*, *estudiar (C1e29l)*, en un grado significativamente mayor que en el GEC. Se puede destacar la variable *disciplina* por lo que puede significar de conflictos en la relación padres hijos y por una posible sobreprotección. No existen diferencias en las variables que se refieren a las relaciones con los que le rodean. En cuanto a los bajos resultados en *las expectativas de vida (C1e29j)*, a los ojos de los padres está cuestión no les supone restricción a ninguna de las muestras, a pesar de las diferencias que existen en el pronóstico de la enfermedad. Los chicos están preservados de esta cuestión o quizá es sólo a los ojos de los padres.

c) Comprensión de la Enfermedad

La pregunta comprensión de la enfermedad (*C1e30*) introduce una valoración muy subjetiva cuando se les plantea a los padres si la comprensión es adecuada o no (*C1e30a*). En los casos en los que explican con un comentario el porqué de su respuesta (*C1e30b*), lo relevante es esta valoración, aunque hay casos que dejan en blanco este ítem. En estas respuestas no se refieren solamente a sí comprenden la enfermedad desde el punto de vista intelectual, sino que hacen valoraciones de lo asumida que la tienen. Existen diferencias significativas entre los dos grupos con resultados más elevados en el GEC.

En el GEC los resultados son: adecuada y muy adecuada, salvo un caso que plantea que es más o menos adecuada “porque él sabe que si come gluten se pone muy malo, aunque es un sacrificio y no entiende muy bien porqué él es diferente”. Las razones que dan los demás casos se refieren a que conocen la enfermedad, la dieta etc. Se hace referencia a entender la enfermedad o aceptarla para justificar las respuestas.

En el caso del GFQ hay dos respuestas de muy adecuada en la que los comentarios que las acompañan son radicalmente diferentes; dicen en una: “porque la niña es feliz por ahora, y con eso me vale”, y en la otra: “conversamos mucho y yo le hago ver muchos aspectos, ella los acepta bastante bien”. Esta pauta se repite en el GFQ en la respuesta “adecuada”. En algunos casos porque matizan que le han dado la información que necesita para su edad “conoce la enfermedad, sabe que es crónica y grave, pero no sabe

que es mortal”, “habla de ello con naturalidad, sabe las consecuencias de no cumplir los tratamientos”, pero en otros casos se refieren a que limitan la información: “Sabe y comprende lo adecuado a su edad. Nada más”. Las respuestas “mas o menos” del GFQ se refieren a que por la edad que tiene el niño está empezando a comprenderlo, pero también otras respuestas se refieren a que por su edad no entiende ciertas cosas. La única respuesta “poco adecuado” se argumenta: “porque no he querido explicarle más de lo necesario”.

Valorando cualitativamente las edades, las respuestas de los padres que indican que no les cuentan demasiadas cosas de la enfermedad no se producen en los grupos de menor edad, sino que hay niños de todas las edades que sus padres dan respuestas de “más o menos”, lo que muestra que las razones para no decírselo no son porque no las puedan entender. En concreto, una de las respuestas de muy adecuada que aludía a que la niña es feliz así (es decir sin saber), corresponde a una niña de 13 años.

Las diferencias tan grandes en esta pregunta tanto en datos cuantitativos como en la valoración cualitativa de las respuestas abiertas se producen por varios motivos. En primer lugar, la necesidad de conocer la enfermedad por parte del GEC para colaborar en el seguimiento de la dieta, repercute en que estén muy informados y por eso en las respuestas se refieren mucho los padres a la aceptación y no tanto a la comprensión intelectual de la enfermedad. El diferente grado de sintomatología y expectativas de futuro de ambas enfermedades también influye en la relación con la información y comprensión de la enfermedad, puesto que repercute, además, en el nivel de tensión que provoca a los padres hablarle al niño de la FQ, incluso acerca de cuestiones que podrían asumir. Por último, existen dos acepciones de la palabra comprender y los padres aluden a ellas, porque algunos se refieren a la capacidad de razonar y explicar la enfermedad, pero otros usan la palabra asume o acepta para justificar la respuesta con lo que se refieren a una acepción más emocional del concepto comprender. En el primer caso se refieren a sí lo entienden y en el segundo a si lo comprenden-asumen. Estos resultados se comentarán más cuando se hable de la entrevista de los niños.

d) Comportamientos y alteraciones de los niños

En la pregunta sobre comportamientos actuales de los niños (C12e31) el GFQ parece presentar la conducta de *morderse las uñas* (C12e31b) de forma significativamente mayor que los otros dos grupos.

Algunas conductas aparecen significativamente más bajas en el GFQ con respecto al GC como *llorar* (C12e31a), *estar triste* (C12e31f), *reñir con los otros chicos* (C12e31g), y otras del GEC como *le gusta estar sólo* (C12e31h) respecto al GC. Ambos grupos de enfermedad tienen respuestas significativamente más bajas que el GC en *sentirse culpable cuando hace algo malo* (C12e31i). Esta conducta muestra cierta laxitud en los grupos de enfermedad con respecto al GC, pudiéndose relacionar con las temáticas de *dolor y culpa* que encontrábamos en los relatos en menor medida en los grupos de enfermedad que en el GC.

El GEC se perfila como el que tiene, por un lado resultados altos en las conductas ajustadas, y bajos en las desajustadas; en lo que obtiene diferencia significativa a su favor con el GC es en *se encuentra bien en las relaciones con los otros niños* (4,43)

(C12e31w) que es en términos absolutos la media más alta de todas las variables de las que consta este ítem, lo cual nos habla de sus capacidades de relación.

No existen diferencias significativas entre las dos muestras de enfermedad ni en alteraciones del *comportamiento* (C1e32a), *del humor* (C1e32b), *ni de las relaciones con los padres* (C1e32c) o *los demás* (C1e32d), y las medias son bajas. Incluso las medias son ligeramente más elevadas en el caso de GEC. Es destacable que al responder alteraciones más concretas de los padres en esta cuestión (C1e32e) aparecen más en los padres del GEC que en el GFQ. Estos resultados los vamos a comentar más adelante unidos a los datos del Estudio 1 y los resultados de la entrevista de los niños.

La percepción de los padres acerca de los niños del GFQ, parece que por los resultados obtenidos en el Estudio 1 podría ser cuestionada en algunos campos. Comentaremos más adelante estos extremos.

D) Hermanos

Los padres de ambos grupos de enfermedad expresan que no tienen dificultades con las restricciones que les supone la enfermedad en la relación con los otros hijos (C1e33). Los problemas de salud no parecen afectar a la relación con los otros hijos y parecen incluso mejorar ligeramente estas relaciones en lo que respecta a las variables: *Valoro mi relación con los otros hijos* (C1e34a), *Presto atención a mis otros hijos* (C1e34b), *Tengo expectativas de cara a ellos* (C1e34f).

Los hermanos opinan que da un tratamiento especial al niño con enfermedad (C1e35a) en el 42,9% del GFQ y en el 31,8% del GEC, no obstante no existen diferencias significativas entre los grupos.

Piensan que los hermanos se enfrentan entre bien y muy bien a tener un hermano con problemas de salud (C12e36) y la relación con él es entre buena y muy buena (C12e37). La relación del niño con los hermanos también es entre buena y muy buena (C12e38).

Por otro lado valoran los padres que los hermanos no tienen dificultades para enfrentarse con las restricciones que la enfermedad les pudiera provocar en la relación ellos (C12e39).

Consideran que el problema de salud dificulta poco la relación con los otros hijos (C1e40), aunque aquí existe diferencia significativa entre los dos grupos. La dificultad es mayor en el GFQ.

Existe una línea muy parecida en todas las respuestas con respecto a los hermanos y por eso se han valorado agrupadas. Esta línea plantea un panorama de buen clima en la relación familiar en este aspecto en el que, en todo caso, la lectura entre líneas de los datos arroja alguna duda.

Esta relación entre hermanos no se ve afectada a pesar de que un 31,8% del GEC y el 42,9% del GFQ consideran que sus otros hijos piensan que da un tratamiento especial al niño con problemas de salud. En algunas investigaciones con hermanos de niños con ECR, éstos dicen también que los padres dan un trato especial a los niños con enfermedad. Tritt Tampoco parece afectar a la relación entre los hermanos el hecho de

que en cuestiones de disponibilidad de tiempo, en el GFQ la disponibilidad de los padres está por debajo de 3 (lo mismo). Tampoco el que para la percepción de los padres, los hermanos opinen que los padres *disponen de menos tiempo* para ellos. (2.95). Con respecto a la jerarquía de hermanos, los sujetos con enfermedad se distribuyen dentro de ella en diferentes lugares. Tienen hermanos pequeños y sus hermanos mayores pueden llevarse muchos o pocos años con ellos. Con todo ello resulta llamativo que haya tanta disponibilidad y buen clima en las relaciones. Todo esto nos haría preguntarnos acerca de si puede resultar a los padres difícil reconocer que está afectado el tema de la relación con los otros hijos, como se ha visto en otras investigaciones (Breslau et al., 1982). También se ha visto que cuando las enfermedades implican un tratamiento diario suponen más efectos negativos en los hermanos (Sharpe & Rossiter, 2002).

E) Relación de Pareja

Los padres de los dos grupos de enfermedad refieren que no se alteró la relación de pareja tras el diagnóstico (C1e42), ni el hecho de tener un hijo con un problema de salud o cuando tiene un problema de salud altera la relación (C12e43).

El hecho de que las variables *Recae todo sobre mí (C12e44e)*, *Tengo problemas con otros familiares (C12e44l)*, *me siento criticado o acusado por la pareja (C12e44g)* y *el otro me exige demasiado (C12e44f)* tengan medias bajas y que no existan diferencias significativas entre ellas parece indicar que la presencia de una enfermedad tiene un cierto efecto cohesionador en la pareja o, al menos, no parece generar más conflictos.

En todas las variables expresadas de forma comparativa, tanto positivamente *Confiamos más el uno en el otro (C12e44ñ)* como negativamente *Tiene menos atención del otro (C12e44c)*, los resultados más bajos se dan en el GEC. En las variables que indican aspectos negativos, los resultados indican que los padres del GEC aprecian que no se produce un empeoramiento en la relación. Además, estos resultados son significativamente menores que en una de las muestras o, en algunos casos en las dos muestras restantes. En las variables que valoran aspectos positivos los padres expresan que el hecho de que sus hijos tengan EC no influye en que mejore ningún aspecto de la pareja. Esto constata que en el GEC piensan que la enfermedad no influye en ningún aspecto de la relación de pareja ni para mejorarla ni para empeorarla.

En el GFQ se ven potenciados aspectos de la relación, como tener más *proximidad (C12e44d)* y *confianza (C12e44ñ)* entre ambos, aunque al mismo tiempo también se destaca en ellos la pérdida de la *intimidad (C12e44n)*.

Cuando existe una enfermedad puntual, en el GC parece resentirse más significativamente el apoyo, la ayuda y la paciencia entre los cónyuges con respecto al GEC, aunque no con el GFQ. Este resultado concuerda con el resultado de Santos. En el GFQ tanto como en el GC, los padres manifiestan que se resienten aspectos relacionados con la disponibilidad entre ellos en cuanto a atención y cariño, aunque al mismo tiempo las circunstancias les acercan en tanto a cuestiones relativas al problema común de la enfermedad.

Estos resultados concuerdan con los de la investigación de (S. V. Santos, 1999) y otros autores que plantean que puede haber un equilibrio entre los cónyuges (A. E. Kazak,

1989), lo cual no quiere decir que no se puedan estar viendo afectados terrenos de la relación como así lo muestran las respuestas de intimidad y cariño.

Esta discrepancia podemos entenderla mejor recogiendo los conceptos de alianza parental y alianza marital. La alianza parental se referiría a esos terrenos en que los padres confían y se apoyan el uno en el otro en el desempeño del rol parental. La alianza marital se refiere a la relación de los padres como pareja. (Abidin & Brunner, 1995; Yarnoz, 2006). Los padres del GFQ parecen tener complicidad entre ellos en lo que respecta a la relación con la enfermedad, pero la disponibilidad tanto física como emocional que requiere la misma, puede contribuir a que se resientan aspectos de la alianza marital: atención, cariño, intimidad. Particularmente también por la paradójica respuesta a la pregunta anterior en torno a la *disponibilidad de tiempo para el cónyuge*, en la que los padres expresan que no tienen esta falta de disponibilidad, a pesar de que sí les falta para ellos mismos y para los hermanos. No hay ni conciencia de carencia.

3.1.2.2. CONTEXTO ESCOLAR

En la relación de los padres con los profesores y la escuela no parece existir ningún problema. La información acerca de la enfermedad (*C1e46b*) la han dado ambos padres o la madre. En el GEC han informado ambos padres (17) en mayor medida que en el GFQ (9). Es una pauta social la relación mayor de las madres con el centro escolar, pero parece haber un número mayor de padres en el GEC que han estado implicados en este tema. Han informado (*C1e46c*) al comienzo de la escolaridad o del curso según el caso. En los 2 casos del GFQ en que han informado en otros momentos, esto es un indicador de alguna dificultad: evitación, dificultades de aceptación etc. Los profesores han reaccionado bien en todos los casos (*C1e47*). No han tenido problemas con el centro escolar (*C1e48*).

En la relación de los profesores con el niño no existen problemas en ambos grupos (*C1e49a*) y no le tratan de manera especial salvo un caso del GFQ que refieren una actitud especial positiva por parte del profesor (*C1e49b*).

El rendimiento escolar es bueno y no presenta diferencias entre los tres grupos (*C1e51*). Los padres piensan que no hay interferencias en el rendimiento escolar por la enfermedad (*C1e52*), pero hay diferencias significativas entre el GFQ y el GEC siendo más elevados en el primer grupo.

En cuanto al apoyo que brindan al niño ante las actividades escolares (*C1e53*), no se distinguen en las respuestas que dan los tres grupos. Entre 15 (GFQ) y 19 (GEC) padres dicen que dan apoyo a los chicos en cada muestra y en el resto de respuestas está el grupo de que apoyan cuando lo necesita y algunos que no se manifiestan o lo hacen negativamente, pero en cantidades similares en los tres grupos.

3.1.2.3. ADHESIÓN A LOS TRATAMIENTOS

Los resultados en cuanto a la aceptación de las indicaciones del médico son elevados en ambos grupos (*C1e54*). En cuanto al cumplimiento (*C1e55*), a pesar de que en ambos grupos las medias son elevadas, existen diferencias significativas con resultados

mayores en el GEC en: *cumplimiento de las indicaciones del médico (C1e55)*, *indicaciones sobre medicación (C1e56a)* e *indicaciones sobre dieta alimenticia (C1e56f)*. Esto corrobora los datos que se tienen acerca del cumplimiento de la dieta por parte del GEC.

El GEC tiene mayor cumplimiento en general en todos los campos y las razones de esta cuestión podrían ser de varios tipos. En el GFQ las áreas y la intensidad en las que la enfermedad requiere de cumplimiento son mayores que en el GEC, salvo en alimentación; por lo tanto, es más difícil para ellos y los resultados son más bajos.

En cuanto a las restricciones alimentarias (*C1e57*), las dificultades significativamente más elevadas para el GEC se dan en *no comer cosas que le gustan y que le apetecen (C1e57b)*, mientras que en el GFQ se producen en *diferencia de opiniones entre el padre y la madre (C1e57d)* sobre el asunto.

El que para los padres del GEC sea lo más difícil de las restricciones alimenticias (y en general de la enfermedad) no poder comer lo que les gusta no redundará en un peor cumplimiento de la dieta, como se ha visto por diferentes resultados anteriores, seguramente porque esta bien aceptada esta cuestión.

La dieta para el GFQ no se constituye en un tema tan central en la enfermedad y al mismo tiempo no deben existir unos criterios tan contundentes acerca de la alimentación (como ocurre en el GEC), por esto se producirá el resultado de las diferencias de opiniones entre la pareja de padres con respecto a la alimentación.

En lo que respecta a como perciben los padres que el niño acepta la dieta (*C1e58*), hay diferencias significativas entre los dos grupos, con resultados más elevados en el GEC.

En el GEC tienen menos problemas con la dieta a pesar de ser más limitadora. El GEC tiene restricciones totales sobre una gama de productos de consumo cotidiano que contengan gluten, en todas sus variantes naturales y elaboradas, y aunque estas restricciones son mayores para ellos que para el GFQ, no obstante también tienen un mayor cumplimiento. Esto nos lleva a plantearnos hasta que punto este resultado no sólo depende de la complejidad del cumplimiento de las restricciones sino del factor derivado del conocimiento y la aceptación de la enfermedad, que redundará en que resulte costoso para los padres imponer la disciplina de unos tratamientos pesados y limitadores de la vida cotidiana de los niños. Hasta que punto las características de la enfermedad y la diferencia de pronóstico hacen que en el GFQ se dé una menor adhesión a los tratamientos porque existe una dificultad con la aceptación de la enfermedad. En el GFQ pueden colocarse las resistencias a la dieta como una manifestación de malestar frente a toda la enfermedad en sí. Los resultados del GEC en cuanto a la adhesión a la dieta son más elevados que los de estudios anteriores (P. T. Jackson et al., 1985) (Anson et al., 1990) (S. V. Santos, 1999). Una explicación muy plausible es que se está produciendo más adhesión a medida que avanza el conocimiento de la enfermedad, aumenta la prevalencia y son más asequibles los productos sin gluten.

Hay diferencia significativa con resultados mayores en el GEC con respecto a *cumplimiento del control de la enfermedad por el niño (C1e59b)*. Todos los sujetos del GEC tienen atribuidas responsabilidades acerca de su dieta, mientras que en el GFQ hay 4 niños que no. Se ha procedido a revisar los datos de esos niños para ver si

correspondían con los de menor edad y se ha visto que tienen una media de edad de 9 años y además 3 de los 4 casos no tienen una conciencia clara de enfermedad. Esto se valorará más adelante.

3.1.2.4. EXPECTATIVAS

Las diferentes perspectivas de futuro marcan las diferencias en las respuestas a esta pregunta (C1e60). Destaca la puntuación elevada del GFQ con respecto a las *posibilidades para el niño en el futuro (C1e60h)*, para este colectivo debe ser un motor para el afrontamiento la esperanza con respecto al futuro. Como muestran las investigaciones del valor predictivo de la esperanza con respecto a la salud mental. (Wong 2008) ambos grupos tienen conciencia de la falta de solución total del problema en la actualidad. Por lo que respecta al GEC resaltan la importancia del *control adecuado de la enfermedad (C1e60b)*, (4,16) aunque la más elevada es: *El niño podrá tener un futuro con las mismas posibilidades que los demás (4,67) (C1e60h)*.

Con respecto al locus de control para la salud (C12e61), los dos grupos de enfermedad no presentan diferencias significativas entre ellos en las cuestiones que suscita esta pregunta y este resultado es relevante dado que la naturaleza diferente de la enfermedad ha dado lugar en muchas ocasiones a diferencias a lo largo de todas las respuestas de los padres. En este caso ambos grupos perciben y se ven influenciados por la experiencia intrusiva de un elemento externo y fuera de control como es la aparición de una enfermedad. Los dos grupos de enfermedad perciben en mayor medida el papel que juega el *destino (C12e61g)* en la presencia de enfermedad que el GC, diferenciándose significativamente de éste. Al mismo tiempo ambos grupos de enfermedad consideran el papel importante que uno puede hacer por sí mismo en la salud.

El GEC es el que está más en desacuerdo con las afirmaciones que implican falta de capacidad que uno mismo o los médicos pueden tener en el proceso de la enfermedad: *No hay mucho que pueda hacer por mí mismo cuando estoy enfermo (C12e61a)*, *los médicos pueden hacer poco por las personas enfermas (C12e61c)*; en la primera de ambas con una diferencia significativa con respecto al GC. Esto implica un locus de control interno para la salud elevado. El GFQ también se diferencia del GC, aunque no significativamente, en darle mayor importancia a lo que se puede hacer por sí mismo ante una enfermedad.

En el caso del GEC puede influir en estos resultados del locus de control interno la percepción que les da las características de la Enfermedad Celíaca en la que siguiendo las indicaciones de los médicos con respecto a la dieta se consiguen cambios rápidos y contundentes en la salud de los chicos cuando son diagnosticados, y en el mantenimiento de este estado pasado el tiempo.

El GFQ tiene las puntuaciones más elevadas de los tres grupos en las respuestas que se refieren al papel positivo que tienen los médicos en las resoluciones de las enfermedades. En el caso de la afirmación *Recuperarse requiere sobre todo buenos cuidados médicos (C12ed)*, la diferencia con el GC es significativamente más elevada, aunque ambas son altas.

Síntesis

Existen elevados sentimientos en la época del diagnóstico en ambas enfermedades, aunque con diferencias significativas entre ellas debida a las características de las mismas.

Los padres utilizan estrategias de afrontamiento de la enfermedad centradas en el problema y en el papel de la red, en primer lugar, del cónyuge.

En la situación actual es alta la aceptación de la enfermedad en los padres del GEC, los niños hacen la dieta, la enfermedad es asintomática, y los padres mantienen la idea de que les va a acompañar siempre. Los padres del GFQ tienen esperanzas en el futuro, tienen sentimientos elevados de malestar y presentan muchas alteraciones en la vida cotidiana debido a la enfermedad.

No existen diferencias relevantes en el locus de control de los padres de los dos grupos de enfermedad, siendo los resultados más elevados los del GEC en lo que respecta al papel que uno puede hacer para ocuparse de sí mismo en la salud. Ambos grupos comparten una visión significativamente mas elevada que el GC del papel que juega también el destino en la salud.

3.2. ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS DE LOS NIÑOS

3.2.1. RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS DE LOS NIÑOS.

Los datos que se van a valorar a continuación son el resultado de las entrevistas realizadas por la investigadora a los niños de los tres grupos. Se va a seguir el orden de realización de las preguntas. Se enuncia el número de la pregunta, y el nombre de la/s variables que componen la pregunta. Cuando la pregunta afecta a los grupos de enfermedad y al GC se añade una barra y el número tres, junto con la enunciación orientativa de las preguntas.

Pregunta 1 (C3e1a..c) **¿Sabes por qué vas al hospital?**

Todos los niños de las dos muestras de enfermedad contestan afirmativamente a esta cuestión salvo dos niños del GFQ que no contestan.

¿Por qué acostumbras a ir al hospital?

A continuación se muestran las respuestas de los niños agrupadas en aquellos casos en que eran similares.

GEC

- 13 - Porque es celíaco
- 5 - Revisión, sin especificar la enfermedad
- 5 - Para ver si se cura y si está bien
- 4 - Para que controlen si come gluten o hace bien la dieta
- 1 - Porque no puede comer alguna cosa
- 1 - Pruebas, por si tiene algo malo poner remedio
- 1 - Para mejorarse

GFQ

- 9 - Porque tiene Fibrosis Quística
 - 3 - Porque tiene una enfermedad sin especificar cuál
 - 2 - Revisión, sin especificar la enfermedad
 - 3 - Porque está malo
 - 2 - No contestan
- Las siguientes son otras respuestas literales:
- 1 - “Porque tengo asma, dolor de tripa y mal el páncreas”
 - 1 - “Para que no me muera, no me ponga malo y tenga una vida mejor”
 - 1 - “Vengo a por mis medicinas”
 - 1 - “ Porque me lo dicen”
 - 1 - “Porque tengo estafilococos y no puedo respirar bien”
 - 1 - “Porque estoy malo de la garganta y tengo que tomar pastillas”
 - 1 - “Porque de pequeña me tuvieron que operar y tengo que tomar pastillas”
 - 1 - “Porque estoy enfermo. No sé lo que me pasa”
 - 1 - “Para ponerme bueno”
 - 1 - “Me dolía la cabeza”
 - 1 - “Me lo dijo el médico”

¿Percibe el niño cuál es su problema de salud? Valoración clínica

En el GEC todos los niños perciben la enfermedad como global. En el caso del GFQ hay 21 niños que tienen conciencia de tener una enfermedad como globalidad, 7 niños no y en 2 casos ha sido difícil establecerlo.

Se ha realizado una prueba T para muestras independientes sobre los datos de las pruebas de los niños de los grupos de enfermedad, separando los resultados en dos subgrupos obtenidos a partir de la valoración del entrevistador de si conocían o no el problema de salud que llevaba al sujeto al hospital. Esto tenía el objetivo de valorar una posible influencia en los resultados de ajuste y funcionamiento de los niños. Se han utilizado los datos de ambos grupos de enfermedad. La variable obtiene diferencias significativas en las puntuaciones de la variable *ICERH* ($F=6.46$; $P<0.014$).

Pregunta 2 (C3e2ab)

Puedes comer de todo.

En la EC la dieta es la característica más importante de la atención a la enfermedad. En FQ sólo algunos casos tienen una dieta. Todos los niños del GEC responden negativamente, y en el caso del GFQ hay un 34.6% que responden negativamente. Existen diferencias significativas entre ambas muestras en lo que respecta a cómo les afecta no poder comer de todo ($\chi^2=30.275$; $P<0.000$)

¿Te cuesta no poder comer de todo?

Cuadro 40
Frecuencias de sí les cuesta no poder comer de todo

| | GEC | | GFQ | | Total | |
|---------|-------|--------|-------|--------|-------|--------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| A Veces | 4 | 13.3% | 0 | 0.0% | 4 | 10.3% |
| No | 16 | 53.3% | 4 | 44.4% | 20 | 51.3% |
| Sí | 10 | 33.3% | 5 | 55.6% | 15 | 38.5% |
| Total | 30 | 100.0% | 9 | 100.0% | 39 | 100.0% |

El GEC muestra que “a veces” les cuesta. La pregunta, en principio, sólo incluía como respuestas sí o no, pero se observó que varios chicos contestaban “a veces” y se consideró importante incluirla, pues esta respuesta es una manifestación realista por parte de los niños que tienen una dieta que hay que hacer siempre. Ningún chico del GFQ contesta “A veces”. En cuanto a los 9 niños del GFQ que tienen dieta están repartidos prácticamente por la mitad los niños a los que les cuesta y a los que no. En el GEC hay una diferencia importante entre los chicos que contestan sí o no. Es importante valorar esta cuestión con los resultados de la siguiente pregunta.

Pregunta 3 (C3e3ab)

Qué piensas y qué haces cuando te apetece comer cosas que no puedes

Esta pregunta podía desglosarse en dos respuestas. Una parte se refiere a lo que piensa el niño y da la posibilidad de expresar sus sentimientos. La otra parte se refiere a lo que hace el niño. Algunos chicos contestan a una de las dos cuestiones o a ambas, pero la respuesta global que dan parece más rica para la comprensión de los resultados, porque transmiten los modos de aceptación de los chicos de la dieta y, por lo tanto, se van a comentar conjuntamente, puesto que también se les preguntó conjuntamente. La comparación con el GFQ es relativa puesto que sólo 9 tienen limitada la alimentación y por tanto, los otros 21 niños, cuando contestan, se están refiriendo a limitaciones puntuales con la comida.

Los niños del GEC contestan:

Respuestas que indican sentimientos:

- 2 “Que no puedo”
- 2 “Me aguanto”
- 1 “Que me ha tocado”
- 1 “Que mala suerte”
- 1 “Un poco de pena”
- 1 “Un poco de envidia”
- 1 “Pensar que está bueno”
- 1 “Ojalá hubiera algo que nos curase”
- 1 “Que de mayor se me cura y lo puedo comer”
- 1 “Que no me da envidia”
- 1 “Imaginar que no me gusta”
- 1 “Intento olvidarlo”
- 1 “Puedo comer cosas que los demás no”

Respuestas relacionadas con pensar en los efectos:

- 3 “Que si lo tomo me haría daño”
- 2 “Tengo una enfermedad y no puedo”
- 1 “Puede ser malo”

Respuestas de acción en niños que han expresado antes un sentimiento

- 2 “No lo tomo”
- 1 “Tomo de lo mío”
- 1 “Le pregunto a mi madre si puedo”
- 1 “Pienso en las cosas que sí puedo tomar”
- 1 “Digo que no puedo, yo tengo cosas ricas también.”
- 1 “Puedo comer otras cosas”
- 1 “Que me gustan más mis cosas”

Respuestas de acción sin sentimiento.

- 1 “Le digo a mi madre que me haga esas mismas cosas”
- 1 “Le digo a mi madre quiero mi pan”
- 1 “Intento comer algo parecido sin gluten”
- 1 “Comer cosas más que me gustan”

1“Me voy a comer cosas muy ricas de mi comida.”

Respuesta de certeza de que va a cambiar en el futuro:

1 “Mi madre dice que de mayor no voy a ser celíaca, me pongo contenta”.

Los niños del GFQ que tienen restricciones alimentarias contestan:

Respuesta que indican sentimientos:

“Jopé tengo que tener yo todas las cosas malas”

“Me da rabia”

“He nacido así”

“Intento pensar en otra cosa”

Respuestas que indican acción:

“Comer lo que tengo en el plato”

“ Se lo digo a mi madre”

“Que me den otra cosa”

“No lo como o sólo un cachito”

Respuestas de acción después de un sentimiento

“Dejo de pensarlo, no puedo hacer otra cosa”

1 responde:

“Nada”.

Pregunta 4 (C34e4)/3

Prefieres no saber nada sobre tu enfermedad o te gusta aprender cosas sobre ella/ Aprender sobre las enfermedades

Se han recogido cuatro tipos de respuesta. Además de lo enunciado por la pregunta hay chicos que han respondido que les da igual o que no saben si quieren aprender; ambas respuestas se han agrupado en una.

CUADRO 41
Saber cosas sobre la enfermedad

| | GC | | GEC | | GFQ | | Total | |
|--------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| Aprender cosas | 20 | 66.7 | 24 | 80.0 | 25 | 83.3 | 69 | 76.7 |
| No saber nada | 4 | 13.3 | 4 | 13.3 | 1 | 3.3 | 9 | 10.0 |
| Las dos cosas | 6 | 20.0 | 0 | 0.0 | 2 | 6.7 | 8 | 8.9 |
| <i>Me da igual/No sé</i> | 0 | 0.0 | 2 | 6.37 | 2 | 6.7 | 4 | 4.4 |
| Total | 30 | 100.0 | 30 | 100.0 | 30 | 100.0 | 90 | 100.0 |

Los dos grupos de enfermedad quieren aprender cosas sobre su enfermedad, 83% GFQ y 80% GEC, mayores porcentajes que el GC sobre la pregunta equivalente de saber las razones de estar enfermo.

Pregunta 5 (C34e5)
Con quién hablas sobre la enfermedad

Cuadro 42
¿Con quién hablas sobre la enfermedad?

| | GC | | GEC | | GFQ | | Total | |
|------------|-------|------|-------|------|-------|------|-------|------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| Madre | 23 | 76.7 | 18 | 60.0 | 17 | 58.6 | 58 | 65.2 |
| Padre | 19 | 63.3 | 19 | 63.3 | 12 | 42.9 | 50 | 56.8 |
| Médico | 24 | 80.0 | 17 | 60.7 | 20 | 66.7 | 61 | 69.3 |
| Enfermeros | 14 | 46.7 | 14 | 46.7 | 19 | 63.3 | 47 | 52.2 |
| Profesor | 12 | 40.0 | 14 | 46.7 | 9 | 31.0 | 35 | 39.3 |
| Hermanos | 14 | 58.3 | 20 | 80.0 | 10 | 47.6 | 44 | 62.9 |
| Amigos | 16 | 55.2 | 19 | 63.3 | 6 | 20.7 | 41 | 46.6 |

En el GFQ plantean que son los médicos y enfermeros con quien más hablan de la enfermedad, por delante de sus propios padres. En el GEC son los hermanos con los que más se comunican sobre la enfermedad, de una forma similar con los demás, y un poco menos con el profesor y las enfermeras. Los niños del GC hablan más con el médico y después con la madre.

Existen diferencias significativas en la variable *Hablas de la enfermedad con tus amigos* entre el GFQ y el GEC ($\chi^2=10.981$; $p<0.001$) y también entre el GFQ y el GC ($\chi^2=7.323$; $p<0.007$). Con resultados menores en ambos casos del GFQ.

Pregunta 6 (C3e6)
¿Haces lo que el médico y las enfermeras te mandan?

Cuadro 43
¿Haces lo que el médico y las enfermeras te mandan?

| | GEC | | GFQ | | Total | |
|---------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| A Veces | 3 | 10.0 | 16 | 53.3 | 19 | 31.7 |
| Sí | 27 | 90.0 | 14 | 46.7 | 41 | 68.3 |
| Total | 30 | 100.0 | 30 | 100.0 | 60 | 100.0 |

No hay ningún niño que conteste “no” a esta pregunta.

Existen diferencias significativas en esta variable ($\chi^2=13.017$; $p<0.000$). Un 90% de los niños del GEC dicen que sí frente al 46% del GFQ.

Pregunta 7 (C3e7)

¿Tú sólo consigues hacer lo necesario para no empeorar?

El 82.8% de los niños de los niños del GEC y el 66.7% de los niños del GFQ contestan que ellos solos consiguen hacer lo necesario para no empeorar. No existen diferencias significativas entre ambas muestras.

Pregunta 8 (C34e8a..f) /3

Saber si están de acuerdo con un conjunto de frases que muestran el locus de control

Cuadro 44
Locus de Control para la Salud de los niños

| | GC | | GEC | | GFQ | | Total | |
|--|-------|------|-------|-------|-------|-------|-------|------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| <i>No puedes hacer nada para mejorar</i> | 6 | 20.7 | 3 | 10.3 | 3 | 10.3 | 12 | 13.8 |
| <i>Los médicos no pueden ayudarte</i> | 1 | 3.7 | 0 | 0.0 | 2 | 6.7 | 3 | 3.4 |
| <i>Puedes hacer lo que sea para mejorar</i> | 25 | 89.3 | 29 | 96.7 | 25 | 86.2 | 79 | 90.8 |
| <i>Si todo va mal no mejoras tan deprisa</i> | 19 | 67.9 | 11 | 39.3 | 21 | 72.4 | 51 | 60.0 |
| <i>Los médicos pueden ayudarte</i> | 28 | 96.6 | 30 | 100.0 | 29 | 100.0 | 87 | 98.9 |
| <i>Si todo va bien, mejoras más deprisa</i> | 21 | 77.8 | 25 | 89.3 | 24 | 80.0 | 70 | 82.4 |

Hay una respuesta unánime acerca del papel que juegan los médicos por parte de todos los niños.

El GEC da las respuestas más elevadas en las afirmaciones que se refieren al papel activo que ellos pueden tener “*Puedes hacer lo que sea para mejorar*” o la convicción de que las cosas van a ir bien “*Si tienes suerte, Si todo va bien mejoras más deprisa*”.

Existen diferencias significativas en la variable “*Si tienes mala suerte, si todo va mal, no mejoras tan deprisa*” entre el GFQ y el GEC ($\chi^2=6.349$; $p<0.012$) y también entre el GC y el GEC ($\chi^2=4.595$; $p<0.032$), ya que sólo un 39% del GEC suscribe esa afirmación frente al 67,9% del GC y el 72,4 del GFQ.

Pregunta 9 (C3e9ab)

Has pensado en alguna razón por la cual tienes esta enfermedad

¿Cuál?

Sólo un 26% de los niños del GEC y un 34% de los del GFQ han pensado en razones para enfermar. No existen diferencias significativas entre ambas muestras.

Las razones que han dado los niños que han respondido son:

Cuadro 45
Razones expresadas por las que tener esta enfermedad

| GEC | GFQ |
|--|--|
| 2 He nacido así | 2 He nacido así |
| Al nacer yo no admitía el pan | |
| Porque algún antepasado mío sería celíaco como yo | Genes |
| Porque soy así | Porque soy así, Dios me hizo así |
| Por no saber lo que es y comer gluten sin darse cuenta | A veces me desabrigo un poco o me tiro al suelo y cojo polvo |
| Que yo había tomado mucho gluten y muy poco de lo que no tiene | No cuidarme bien |
| No sé por qué yo estoy enfermo y mis hermanos no | Hay un 25% de posibilidad, como somos 4 hermanos y soy la última |
| Los niños están en silla de ruedas | Cuando salgo y llueve me pongo mal |
| No lo sé | La verdad es que no |

Pregunta 9 (C34e9c..l)/3

Razones por las cuales tener esta enfermedad/ una enfermedad

En esta pregunta vamos a recoger las diferencias encontradas entre las respuestas de los niños, después se van a valorar los porcentajes por las categorías de las respuestas (nada, poco, mucho) y al final se expondrá un gráfico con las respuestas más elevadas.

Cuadro 46
Razones formuladas por las que tener esta enfermedad

| Variable | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|---------------|----|-------|-------|-----|-------|-------|-----|-------|-------|-------|-------|-------|
| | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. | N | Media | Desv. |
| <i>C34e9c</i> | 28 | 1.43 | 0.74 | 30 | 1.00 | 0.00 | 30 | 1.23 | 0.56 | 88 | 1.22 | 0.55 |
| <i>C34e9c</i> | 30 | 2.63 | 6.15 | 30 | 1.2 | 0.40 | 30 | 2.03 | 0.85 | 90 | 1.96 | 0.87 |
| <i>C34e9e</i> | 28 | 1.79 | 0.87 | 30 | 1.13 | 0.43 | 29 | 1.28 | 0.59 | 87 | 1.39 | 0.70 |
| <i>C34e9g</i> | 30 | 2.60 | 0.62 | 29 | 1.31 | 0.54 | 29 | 2.48 | 0.78 | 88 | 2.14 | 8.73 |
| <i>C34e9h</i> | 30 | 2.50 | 0.63 | 30 | 1.43 | 0.62 | 29 | 2.17 | 0.75 | 89 | 2.03 | 0.80 |
| <i>C34e9i</i> | 30 | 2.83 | 0.46 | 29 | 1.59 | 0.86 | 29 | 2.00 | 0.88 | 88 | 2.15 | 0.91 |
| <i>C34e9j</i> | 30 | 2.7 | 0.59 | 28 | 1.46 | 0.69 | 30 | 2.43 | 0.72 | 88 | 2.22 | 0.85 |
| <i>C34e9k</i> | 30 | 2.03 | 0.76 | 29 | 2.66 | 0.67 | 30 | 2.6 | 0.67 | 89 | 2.43 | 0.75 |
| <i>C34e9l</i> | 30 | 2.53 | 0.62 | 29 | 2.21 | 0.81 | 30 | 2.40 | 0.72 | 89 | 2.38 | 0.73 |

Existen diferencias significativas en:

Portarme mal, ser desobediente (C34e9c): ($\chi^2=9.438$; $p<0.009$) Entre GEC y GFQ y entre GEC y GC

Coger frío, lluvia, sol (C34e9d) ($\chi^2=40.827$; $p<0.000$) Entre GEC y GFQ, entre GFQ y GC y entre GEC y GC

Revolverse en cosas estropeadas (C34e9e) ($\chi^2=13.377$; $p<0.001$) Entre GFQ y GC y entre GEC y GC

Comer cosas estropeadas (C34e9f) ($\chi^2=28.981$; $p<0.000$) Entre GFQ y GC y entre GEC y GC

Respirar aire infectado (C34e9g) ($\chi^2=38.594$; $p<0.000$) Entre GEC y GFQ y entre GEC y GC

Estar junto a alguien enfermo (C34e9h) ($\chi^2=27.594$; $p<0.000$) Entre GEC y GFQ y entre GEC y GC

Tomar un medicamento que no se debía tomar (C34e9i) ($\chi^2=28.374$; $p<0.000$) Entre GFQ y GC y entre GEC y GC

Coger un virus (C34e9j) ($\chi^2=32.922$; $p<0.000$) Entre GEC y GFQ y entre GEC y GC

ya se nace así (C34e9k) ($\chi^2=14.121$; $p<0.001$) Entre GFQ y GC y entre GEC y GC

No existen diferencias significativas en la variable: *Alguna cosa en el cuerpo deja de trabajar (C34e9l)* ($\chi^2=2.430$; $p<0.297$).

Cuadro 47
Razones formuladas por las que tener esta enfermedad
Distribución por respuestas

| Variable | GEC | | | GFQ | | | GC | | | Total | | |
|----------|------|------|-------|------|------|-------|------|------|-------|-------|------|-------|
| | Nada | Poco | Mucho | Nada | Poco | Mucho | Nada | Poco | Mucho | Nada | Poco | Mucho |
| C34.9c | 30 | 0 | 0 | 25 | 3 | 2 | 20 | 4 | 4 | 75 | 7 | 6 |
| | 100 | 0% | 0% | 83.3 | 10% | 6.7% | 71.4 | 14.3 | 14.3 | 85.2 | 8% | 6.8% |
| | % | | | % | | | % | % | % | % | | |
| C34.9d | 24 | 6 | 0 | 10 | 9 | 11 | 2 | 7 | 21 | 36 | 22 | 32 |
| | 80% | 20% | 0% | 33.3 | 30% | 36.7 | 6.7% | 23.3 | 70% | 40% | 24.4 | 35.6 |
| | | | | % | | % | | % | | % | % | % |
| C34.9e | 27 | 2 | 1 | 23 | 4 | 2 | 14 | 6 | 8 | 64 | 12 | 11 |
| | 90% | 6.7% | 3.3% | 79.3 | 13.8 | 6.9% | 50% | 21.4 | 28.6 | 73.6 | 13.8 | 12.6 |
| | | | | % | % | | | % | % | % | % | % |
| C34.9f | 17 | 7 | 5 | 11 | 7 | 11 | 1 | 4 | 25 | 29 | 18 | 41 |
| | 58.6 | 24.1 | 17.2 | 37.9 | 24.1 | 37.9 | 3.3% | 13.3 | 83.3 | 33% | 20.5 | 46.6 |
| | % | % | % | % | % | % | | % | % | | % | % |
| C34.9g | 21 | 7 | 1 | 5 | 5 | 19 | 2 | 8 | 20 | 28 | 20 | 40 |
| | 72.4 | 24.1 | 3.4% | 17.2 | 7.2% | 65.5 | 6.7% | 26.7 | 66.7 | 31.8 | 22.7 | 45.5 |
| | % | % | | % | % | % | | % | % | % | % | % |
| C34.9h | 19 | 9 | 2 | 6 | 12 | 11 | 2 | 11 | 17 | 27 | 32 | 30 |
| | 63.3 | 30% | 6.7% | 20.7 | 41.4 | 37.9 | 6.7% | 36.7 | 56.7 | 30.3 | 36% | 33.7 |
| | % | | | % | % | % | | % | % | % | | % |
| C34.9i | 19 | 3 | 7 | 11 | 7 | 11 | 1 | 3 | 26 | 31 | 13 | 44 |
| | 65.5 | 10.3 | 24.1 | 37.9 | 24.1 | 37.9 | 3.3% | 10% | 86.7 | 35.2 | 14.8 | 50% |
| | % | % | % | % | % | % | | % | % | % | % | % |
| C34.9j | 18 | 7 | 3 | 4 | 9 | 17 | 2 | 5 | 23 | 24 | 21 | 43 |
| | 64.3 | 25% | 10.7 | 13.3 | 30% | 56.7 | 6.7% | 16.7 | 76.7 | 27.3 | 23.9 | 48.9 |
| | % | | % | % | % | % | | % | % | % | % | % |
| C34.9k | 3 | 4 | 22 | 3 | 6 | 21 | 8 | 13 | 9 | 14 | 23 | 52 |
| | 10.3 | 13.8 | 75.9 | 10% | 20% | 70% | 26.7 | 43.3 | 30% | 15.7 | 25.8 | 58.4 |
| | % | % | % | | | | % | % | | % | % | % |
| C34.9l | 7 | 9 | 13 | 4 | 10 | 16 | 2 | 10 | 18 | 13 | 29 | 47 |
| | 24.1 | 31% | 44.8 | 13.3 | 33.3 | 53.3 | 6.7% | 33.3 | 60% | 14.6 | 32.6 | 52.8 |
| | % | | % | % | % | % | | % | | % | % | % |

Las respuestas “*mucho*” y “*nada*” implican una definición por parte de los chicos de su opinión acerca de las causas de la enfermedad. Salvo contestaciones al azar los que responden estas dos posibilidades creen saber lo que responden y se definen con respecto a la pregunta; no ocurre lo mismo con la respuesta poco que puede ser una sensación ambigua de influencia de ese tema en enfermarse.

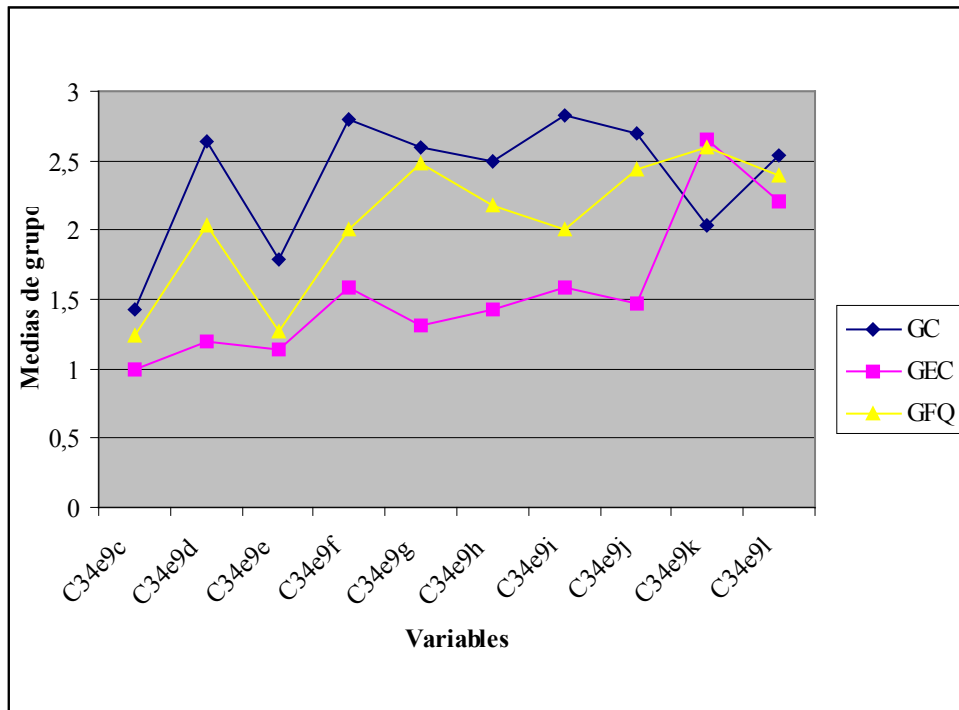
En el caso del GEC el 75,9% de los niños responden “*mucho*” a la razón *Ya se nace así (C34e9k)*. Después contestan *Alguna cosa deja de trabajar en el cuerpo (C34e9l)* el 44,8%. *Tomar medicamentos que no se debían tomar (C34e9i)* el 24,1% y *Comer cosas estropeadas (C34e9f)* el 17,2%. El 100% de los niños del GEC piensa que *portarse mal o ser desobediente (C34e9c)* no tiene nada que ver con su enfermedad, el 90% que no lo tiene *revolver en cosas estropeadas (C34e9e)* y el 80% *Coger frío, sol, lluvia (C34e9d)*.

En el caso del GFQ el 70% de los niños contesta “*mucho*” a *ya se nace así (C34e9k)* a *respirar aire infectado (C34e9g)* el 65,5%, *coger un virus (C34e9j)* el 56,7% y *alguna cosa en el cuerpo deja de trabajar bien (C34e9l)* el 53,3%. Un 83% de los niños del GFQ contestan “*nada*” a *portarse mal, ser desobediente (C34e9c)* y un 79,7% a *revolver en cosas estropeadas (C34e9e)*.

En el caso del GC el 86,7% contesta “*mucho*” a *tomar medicamentos que no se debían tomar (C34e9i)* seguidas de *Comer cosas estropeadas (C34e9f)* el 83%. *Coger un virus (C34e9j)* el 76,7%. Por último *coger frío, sol, lluvia (C34e9d)* y *respirar aire infectado (C34e9g)*. En cuanto a la respuesta de “*nada*” el GC contesta que *portarse mal, ser desobediente (C34e9c)* no tiene nada que ver en un 71,4% de casos.

Si damos a las variables la consideración de numéricas, con el valor 1 a “*nada*” y 3 a “*mucho*”, podemos construir una gráfica con las medias obtenidas que nos describirá de forma resumida como perciben los niños las razones por las que tienen su enfermedad y, en el caso del GC, las razones que determinan estar enfermo.

FIGURA 22
Razones formuladas por las que tener esta enfermedad
Distribución numérica



Se puede observar como el GEC estima la respuesta de *Ya se nace así (C34e9k)* como la más importante seguida de *alguna cosa deja de trabajar en el cuerpo (C34e9l)*. Encontrándose las otras respuestas muy por debajo de los dos otros grupos. En el caso de *portarse mal (C34e9c)* todos los sujetos valoran que no tiene nada que ver.

El GFQ también valoran que *ya se nace así (C34e9k)* como su principal respuesta. Después *haber respirado aire infectado (C34e9g)*, *alguna cosa en el cuerpo deja de trabajar (C34e9l)*, y *coger un virus (C34e9j)* respectivamente.

En el GC las respuestas *Comer cosas estropeadas (C34e9f)* y *tomar medicamentos que no se debían tomar (C34e9i)* seguidas de *coger un virus (C34e9j)*. Después *coger frío, sol lluvia (C34e9d)* y *respirar aire infectado (C34e9g)*. En la única respuesta que no hay diferencia significativa es en *alguna cosa en el cuerpo deja de trabajar (C34e9l)*. El GFQ con respecto al GC, y el GEC con respecto al GC, responden que *ya se nace así (C34e9k)* con una diferencia significativa.

Pregunta 10 (C3e10ab)

Piensas que alguien o algo es el culpable de la enfermedad

Cuadro 48
Culpabilidad de la enfermedad

| | GEC | | GFQ | | Total | |
|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| | Frec. | % | Frec. | % | Frec. | % |
| Sí | 1 | 3.3% | 3 | 10% | 4 | 6.7% |
| No | 29 | 96.7% | 26 | 86.7% | 55 | 91.7% |
| Total | 30 | 100 | 29 | 96.7% | 59 | 98.4% |

El resultado más elevado se produce en el GFQ y es de un 10%.

Quién o Qué

El único niño del GEC que responde afirmativamente dice que “los genes y la familia”

Los 3 niños del GFQ contestan:

“El bicho este de la Fibrosis Quística

“Mis padres, por tener el gen, pero no es que sea su culpa”

“Algún niño que me lo ha pegado”

Pregunta 11 (C34e11a)

Qué es lo que más te cuesta por tener una enfermedad/ cuando estás enfermo

En general las respuestas a esta pregunta son muy diversas en las diferentes muestras; en el caso del GEC se centran en la relación con la dieta, y por ello se van a clasificar por separado:

GEC

5 Nada

7 Relacionadas con los demás: (amigos, cumpleaños, hermanos) Comen algo que él no puede o hacen planes que no puede. (En un caso se menciona la envidia).

6 No poder comer cosas que les gustan

3 No saber si pueden comer alguna cosa en un momento concreto (información).

2 No poder comer en bares, restaurantes.

2 No lo sé

1 “Me da pena que en otras casas no me hagan comida especial y tenga que decir que no”

1 “Cuando a una comida que me gusta le añaden algo que no puedo comer”

1 “Hay que tener cuidado con lo que se come”

1 “Adaptarme”

1 “Cuando me preguntaban que me pasaba”

Un 16% de los chicos expresan que no les cuesta nada tener una enfermedad. Hay un grupo que resaltan en lo que les repercute con relación a los demás, y así: El 23%

destacan lo que les afecta en relación con las actividades de sus pares y un 6% ponen la mirada en que no les hagan comida para ellos o que añadan algo que no puedan comer. El 20% ponen más el acento en que les gusten las comidas que en el hecho de que los demás las estén comiendo.

Hay un grupo de respuestas que aluden a las situaciones prácticas: El 10% acentúa la falta de información en un momento concreto acerca de si pueden comer algo, lo que les obliga a tomar la decisión de no tomarlo. Otro 6% plantea las dificultades en lugares públicos (bares, restaurantes). Un 6% de los casos contestan “No lo sé” que es una alusión clara a que no quieren hablar de la cuestión. Por último, un chico alude a la sensación de malestar que le produce la reacción de los demás frente a su problema en forma de preguntas hacia él.

GFQ

Algunos niños hacen referencia a más de una dificultad; por eso la suma de las dificultades es mayor que 30.

5 Nada

5 Relacionados con los problemas respiratorios:

- 2 No poder respirar a veces,
- 1 Sacar las flemas,
- 1 Respirar por la nariz,
- 1 Catarros

4 Relacionados con la comida:

- 2 Comer
- 1 “Cuando como chucherías y no puedo comerlas”
- 1 “Tener cuidado con la comida”

4 Relacionados con el ejercicio

- 2 Correr
- 1 “Hacer la Educación Física en el colegio”
- 1 “Hacer ejercicio”

3 Relacionados con los tratamientos:

- 1 Aerosoles
- 1 “Tomar las pastillas y esperar 10 minutos”
- 1 “Cuando me echan en la vía medicación”

3 Relacionados con los demás:

- 1 “Tomar la medicina delante de la gente”
- 1 “No poder ir a casa de amigos o a los campamentos”
- 1 “Aguantar el ritmo de mis amigos”

3 Relacionados con la enfermedad globalmente:

- 1 “Que nací estando malito y lo estaré toda la vida”
- 1 “Que se me pase la enfermedad”
- 1 Mejorar

2 Otros:

- Dormir
- Aprender

2 “No lo sé”

2 No contestan

Un 16% de los chicos responden que no les produce ningún coste la enfermedad.

Los síntomas pulmonares y los tratamientos suman el 24% de los aspectos de la enfermedad que les producen coste a los chicos del GFQ.

Un 12% de las respuestas aluden a las complicaciones en el tema de la comida, en algún caso carencia de apetito. Otro 12% se refieren a las dificultades con la actividad física: Correr, saltar son actividades que ven limitadas por su enfermedad.

UN 9% de las respuestas se refieren a la relación con los demás, así como otro 9% a los problemas con la enfermedad tomada globalmente.

GC

También en este grupo hay respuestas múltiples, en este caso porque la pregunta se refiere a cuando están enfermos en general y los chicos, con buen criterio, diversifican la respuesta y la especifican a veces.

Relacionadas con acciones:

5 Levantarse

4 Comer

3 Moverse

2 Correr, saltar

2 Hacer deberes

2 Ir al colegio

2 Ayudar

“Ver la tele”

Salir con el padre, al coche

Relacionadas consigo mismo: Funciones mentales, síntomas, estado de ánimo:

3 Pensar, concentrarse, escuchar

Hablar

Dormir por el dolor

Dolor

Cansancio

“Reñir a menudo”

Especificando según la dolencia:

“Hablar si es de garganta, comer si es de tripa”

“Pensar si es dolor de cabeza, Moverse si es de huesos o gastroenteritis”

Relacionadas con la enfermedad globalmente:

“Poder curarme”

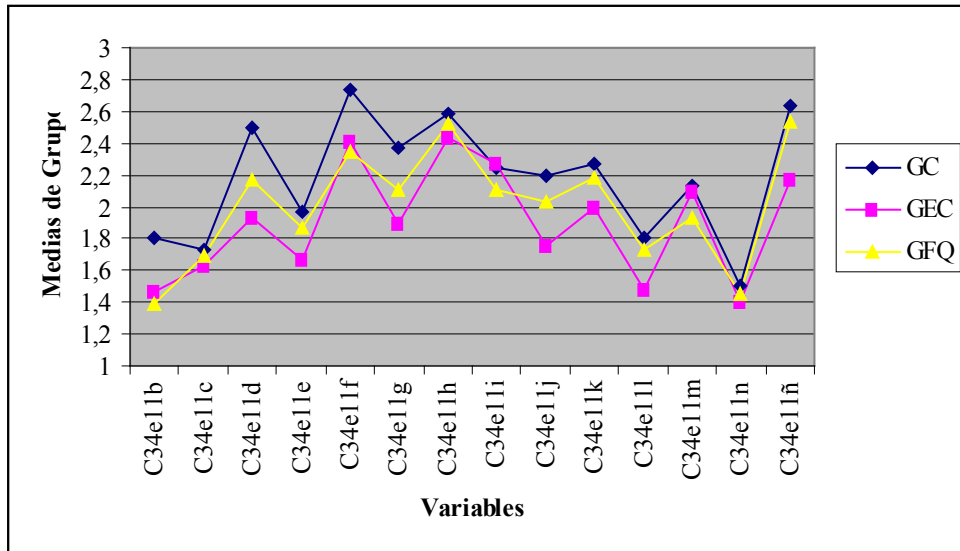
“Aceptar que estoy enferma”

“Ponerme mal”

“Mejorarme”

Pregunta 11.1 (C34e11.b..ñ)/3
Aspectos costosos de tener una enfermedad/estar enfermo

Figura 23
Aspectos costosos de tener una enfermedad/estar enfermo



os resultados más elevados en esta pregunta se dan en el GC y la gráfica del GEC es la que presenta los resultados más bajos en general, con la salvedad de las respuestas *ir al médico (C34e11n)* o *tomar medicamento (C34e11b)* que les cuesta algo menos al GFQ.

Al GC lo que más les cuesta es: *Estar internado en el hospital (C34e11f)* las *operaciones (C34e11h)* y *no poder comer las cosas que me gustan (C34e11d)*.

Al GC y al GFQ les cuesta bastante soportar: *no poder estar con los compañeros o amigos (C34e11ñ)*.

El GFQ y el GEC también consideran al igual que el GC como más difícil de soportar: *estar internado en un hospital (C34e11f)*

Existen diferencias significativas en las variables: *Tomar medicamentos (C34e11b)* ($\chi^2=6.385$; $p<0.041$) entre el GC y el GFQ y *No comer lo que quiero (C34e11d)* ($\chi^2=8.174$; $p<0.017$) entre GC y GEC, obteniéndose resultados más elevados en ambos casos en el GC.

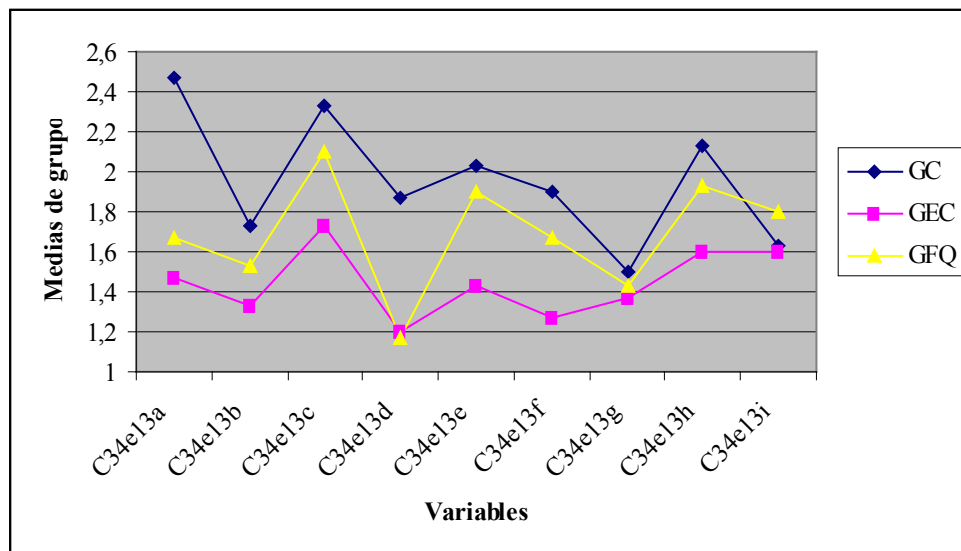
Pregunta 12 (C34e12)/ 3
Has estado internado en un hospital

El 90% de los niños del GFQ ha estado internado en el hospital frente al 31% del GEC y el 20,7% del GC.

Existen diferencias significativas entre el GFQ y GEC ($\chi^2=21.554$; $p<0.000$) y también entre el GFQ y el GC ($\chi^2=28.740$; $p<0.000$)

Pregunta 13 /3 (C34e13a..i)
Sentimientos de tener un problema de salud/cuando estás enfermo

Figura 24
Sentimientos de tener un problema de salud/cuando se está enfermo



Las medias más elevadas se dan en el GC salvo en la respuesta *querer ser más pequeño otra vez (C34e13i)* en el GFQ.

El GC lo que más siente es: *tristeza (C34e13a)*, *preocupación (C34e13c)*, *asustado (C34e13e)*, *con miedo (C34e13f)* y *ganas de mimos (C34e13h)*. El GFQ lo que más siente es *ganas de mimos (C34e13h)*, después *preocupación (C34e13c)*, *miedo (C34e13f)* y por último *están asustados (C34e13e)*. El GEC que presenta los resultados más bajos en líneas generales lo que más siente es *preocupación (C34e13c)*. Uno de los resultados más bajos se refiere a la respuesta *con culpa (C34e13d)* y el que menos culpa experimenta es el GFQ, aunque en general un resultado afirmativo en esta variable podría ser predictor de desajuste y va a ser valorado en otro lugar.

En cuanto a una valoración cualitativa de las puntuaciones extremas, el GEC es el que da mayores porcentajes de la respuesta “*nada*” y menores puntuaciones en la contestación “*mucho*” de los diferentes sentimientos. En el GFQ escogen mucho (el 30% (9) de los niños) las respuestas referidas a los siguientes sentimientos: *preocupado (C34e13c)*, *con ganas de mimos (C34e13h)* y *con ganas de ser más pequeño (C34e13i)*, y un 26,7% (8) de los niños responden *asustado (C34e13e)*.

Existen diferencias significativas en las variables:

Me siento triste (C34e13a) *entre GC y GFQ* ($Z = -3.940$; $p < 0.000$) y *entre GC y GEC* ($Z = -4.975$; $p < 0.000$).

Me siento enfadado (C34e13b) *entre GC y GEC* ($Z = -2.368$; $p < 0.008$).

Me siento preocupado (C34e13c) *entre GFQ y GEC* ($Z = -1.972$; $p < 0.049$) y *entre GC y GEC* ($Z = -2.920$; $p < 0.004$).

Me siento culpable (C34e13d) *entre GFQ y GC* ($Z = -3.576$; $p < 0.000$) y *entre GC y GEC* ($Z = -3.279$; $p < 0.001$).

Me siento asustado (C34e13e) *entre GFQ y GEC* ($Z = -2.304$; $p < 0.021$) y *entre GC y GEC* ($Z = -3.015$; $p < 0.003$).

Tengo miedo (C34e13f) *entre GEC y GFQ* ($Z = -2.426$; $p < 0.015$) y *entre GC y GEC* ($Z = -3.297$; $p < 0.001$).

Pregunta 14(C34e14a..q)/3)

Cuándo estás enfermo te apetecen hacer ciertas cosas mas menos o igual que si no lo estuvieras/ que cuando no estás

Pregunta anulada ver capítulo IV punto 3.2.3.1.

Pregunta 15 (C3e15ab)

Piensas que las otras personas te tratan de manera diferente

El 79,3% (23 de 29) de los niños del GEC y el 76,7% (23 de 30) de los niños del GFQ piensan que no les tratan diferente por tener una enfermedad. No existe diferencia significativa entre ambos grupos.

Por qué piensas que te tratan diferente

Cuadro 49

¿En qué te tratan diferente?

| GEC | GFQ |
|---|---|
| 2 Me hacen comidas diferentes | 2 Porque tengo falta de atención |
| Igual mis padres | 2 Mejor |
| No puedo comer las cosas, me dan otras cosas para comer | La profesora de gimnasia me hace correr menos |
| Me preguntan mucho y no me gusta | Mi profesora de educación física |
| -- | Porque yo estoy malo |

En las respuestas del GEC se alude a las comidas diferentes, uno de los casos dice que sus padres les tratan igual, lo que implica que son otros los que les tratan diferente y hay un caso que le molesta que le hablen de la enfermedad.

En el GFQ destacan las diferencias en la actividad física porque les hace diferentes, también dos casos aluden a problemas de atención y otros dos subrayan que les tratan mejor.

Pregunta 15.1 (C34e15c..i)/3
Cómo te tratan los demás por el hecho de tener una enfermedad/cuando estás enfermo.

Cuadro 50
Cómo le tratan los demás

| Variable | GC | | | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|----------|------|-------|-------|------|-------|-------|------|-------|-------|-------|-------|-------|
| | Peor | Igual | Mejor | Peor | Igual | Mejor | Peor | Igual | Mejor | Peor | Igual | Mejor |
| Madre | 0 | 6 | 24 | 0 | 24 | 6 | 2 | 17 | 11 | 2 | 47 | 41 |
| | 0.0% | 20.0 | 80.0 | 0% | 80.0 | 20% | 6.7% | 56.7 | 36.7 | 2.2% | 52.2 | 45.6 |
| Padre | 0 | 7 | 23 | 0 | 26 | 4 | 1 | 20 | 8 | 1 | 53 | 35 |
| | 0.0% | 23.3 | 76.7 | 0.0% | 86.7 | 13.3 | 3.4% | 63.0 | 27.6 | 1.1% | 59.6 | 39.3 |
| Profesor | 0 | 14 | 16 | 1 | 29 | 0 | 0 | 17 | 13 | 1 | 60 | 29 |
| | 0.0% | 46.7 | 53.3 | 3.3% | 96.7 | 0.0% | 0.0% | 56.7 | 43.3 | 1.1% | 66.7 | 32.2 |
| Hermanos | 1 | 7 | 16 | 1 | 20 | 4 | 1 | 15 | 7 | 3 | 42 | 27 |
| | 4.2% | 29.2 | 66.7 | 4.0% | 80.0 | 16.0 | 4.3% | 65.2 | 30.4 | 4.2% | 28.3 | 37.5 |
| Abuelos | 0 | 4 | 25 | 0 | 25 | 5 | 0 | 17 | 12 | 0 | 46 | 42 |
| | 0.0% | 13.8 | 86.2 | 0.0% | 83.3 | 16.7 | 0.0% | 58.6 | 41.4 | 0.0% | 52.3 | 47.7 |
| Amigos | 1 | 9 | 20 | 1 | 26 | 2 | 0 | 21 | 8 | 2 | 56 | 30 |
| | 3.3% | 30.0 | 66.7 | 3.4% | 89.7 | 6.9% | 0.0% | 72.4 | 27.6 | 2.3% | 63.6 | 34.1 |
| | | % | % | | % | % | | % | % | | % | % |

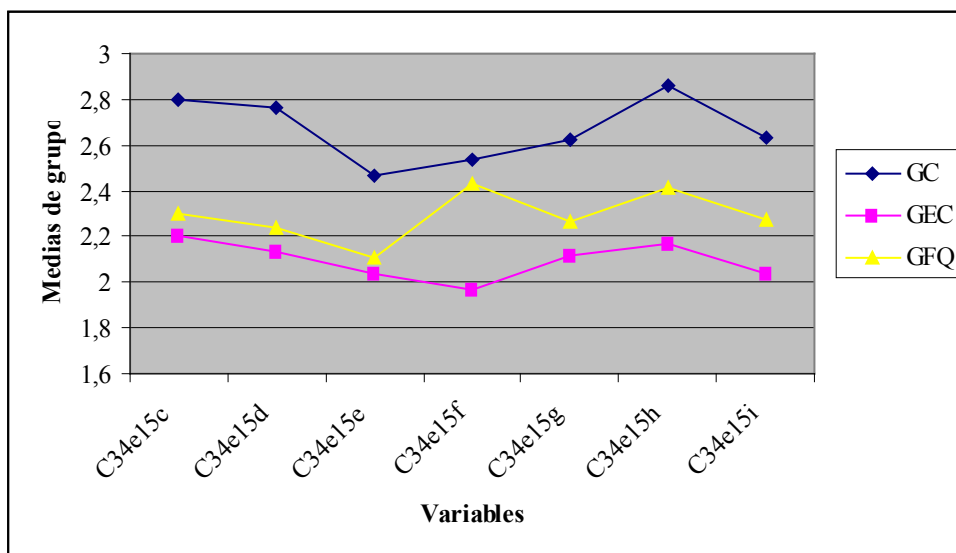
Con respecto a la categoría de “peor” ningún niño piensa que los *abuelos* les tratan de esa manera por tener una enfermedad/ estar enfermos. Con respecto a las madres 2 niños, y con respecto a los padres 1, ambos del GFQ, piensan que le tratan “peor”. Un niño del GEC piensa que sus profesores le tratan peor. La frecuencia aumenta algo con los iguales (hermanos, compañeros y amigos) aunque el caso más elevado de estas categorías es la respuesta de 3 niños del GFQ que contestan que sus compañeros les tratan peor.

El GEC mantiene en la categoría de “igual” la mayoría de sus respuestas: El 80% contestan que la madre y los hermanos les tratan igual, y el 96,7% contestan que los profesores les tratan igual.

En la categoría de “mejor”, es en el GC donde se obtienen porcentajes más elevados. Los *abuelos* (86,2%), las *madres* (80%) y los *padres* (76,7%) les tratan mejor cuando están enfermos.

En el GFQ los *profesores* (43,3%) y los *abuelos* (41,4%) son los que les tratan mejor.

Figura 25
Trato de los demás



La prácticamente línea recta de la gráfica del GEC nos muestra que son considerados iguales por las personas que les rodean. La enfermedad es una situación extraordinaria para el GC lo que repercute en el trato de los demás y el GFQ obtiene unos datos intermedios.

En las variables reseñadas a continuación se muestran diferencias significativas, con resultados mayores en el GC:

Madre ($\chi^2=22.233$; $p<0.000$) Entre el GC y el GEC y entre el GEC y el GFQ

Padre ($\chi^2=26.938$; $p<0.000$) Entre el GC y el GEC y entre el GEC y el GFQ

Compañeros ($\chi^2=12.336$; $p<0.002$) Entre el GC y el GEC y entre el GEC y el GFQ

Profesor ($\chi^2=22.830$; $p<0.000$) Entre el GC y el GEC y entre el GEC y el GFQ

Hermanos ($\chi^2=11.991$; $p<0.002$) Entre el GC y el GEC y entre el GEC y el GFQ

Abuelos ($\chi^2=28.948$; $p<0.000$) Entre el GC y el GEC, entre el GC el y GFQ y entre el GEC y el GFQ

Amigos ($\chi^2=21.722$; $p<0.000$) Entre el GC y el GEC, entre el GC y el GFQ y entre el GEC y el GFQ

Pregunta 16 (C3e16ab) **Piensas que eres diferente**

El 76,7,3% (23 de 30) de los niños/as del GEC y el 70% (21 de 30) del GFQ piensan que no son diferentes de los otros niños/as por tener una enfermedad. Hay tres niños/as

(10%) del GFQ y 1 del GEC (3,3%) que contestan “las dos cosas”. No existen diferencias significativas entre las dos muestras. En el apartado siguiente se ve el matiz al que se refieren las respuestas agrupadas como “las dos cosas”

Por qué piensas que eres diferente a los demás

Cuadro 51

Razones de ser diferente a los demás

| GEC | GFQ |
|---|--|
| SI | SÍ |
| 4 Porque pueden comer cosas y yo no | 4 Estoy enfermo y ellos no |
| “Cuando me ofrecen algo que no puedo comer soy diferente” | Soy diferente, pero no me siento así |
| 1 Porque sí | 1 Todos somos diferentes |
| LAS DOS COSAS | LAS DOS COSAS |
| “Por un lado sí (no puedo comer algunas cosas) y por otro no” | 3 No pueden hacer algunas cosas, pero otras sí |
| | No contesta |

Los chicos que contestan lo que hemos definido como “las dos cosas” reflexionan sobre el sentido de la diferencia, lo que puede indicar una buena relación con la enfermedad. En los que responden que sí abiertamente no podemos inferir esta cuestión.

Pregunta 17 (C3e17ah)

Cómo le trata la madre por tener una enfermedad

Cuadro 52

Trato de la madre

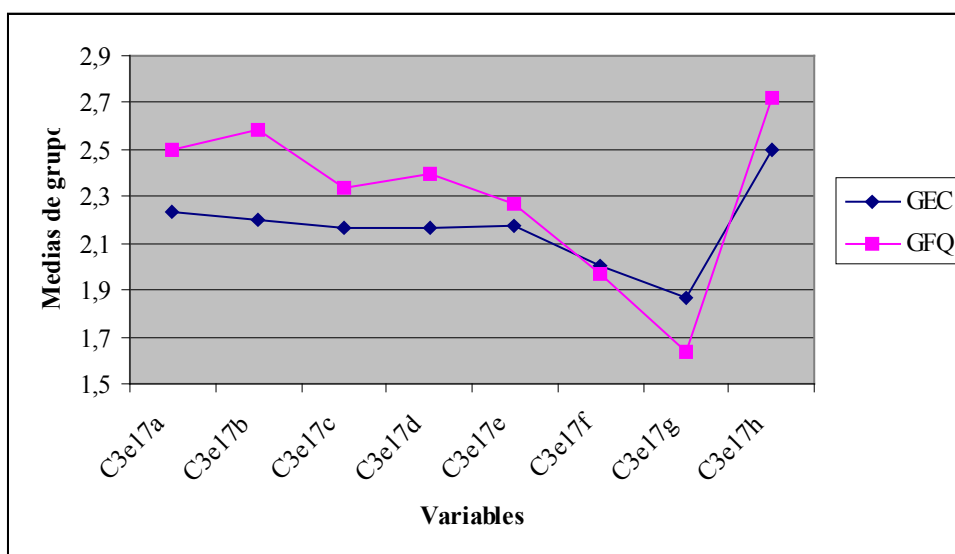
| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|------------------------|-----------|-------------|------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| | Menos | Igual | Más | Menos | Igual | Más | Menos | Igual | Más |
| Le gusta estar conmigo | 1 3.3% | 21 70% | 8 26.7% | 0 0% | 15 50% | 15 50% | 1 1.7% | 36 60% | 23 38.3% |
| Me presta atención | 2 6.7% | 20 66.7% | 8 26.7% | 0 0% | 12 41.4% | 17 58.6% | 2 3.4% | 32 54.2% | 25 42.4% |
| Pasa tiempo conmigo | 0 0% | 25 83.3% | 5 16.7% | 1 3.3% | 18 60% | 11 36.7% | 1 1.7% | 43 71.7% | 16 26.7% |
| Me da cariño | 0 0% | 25 83.3% | 5 16.7% | 0 0% | 18 60% | 12 40% | 0 0% | 43 71.7% | 17 28.3% |
| Tiene paciencia | 1 3.4% | 22 75.9% | 6 20.7% | 2 6.7% | 18 60% | 10 33.3% | 3 5.1% | 40 67.8% | 16 27.1% |
| Es exigente | 3 10% | 24 80% | 3 10% | 7 24.1% | 16 55.2% | 6 20.7% | 10 16.9% | 40 67.8% | 9 15.3% |
| Me riñe | 6 20% | 22 73.3% | 2 6.7% | 11 36.7% | 19 63.3% | 0 0% | 17 28.3% | 41 68.3% | 2 3.3% |
| Se preocupa por mí | 0 0% | 15 50% | 15 50% | 0 0% | 8 27.6% | 21 72.4% | 0 0% | 23 39% | 36 61% |

Ningún niño ha contestado que por estar enfermo su madre le dé “*menos*” *cariño* o se *preocupe* “*menos*” por él

En el GEC hay un 50% de chicos que piensan que su madre se *preocupa* “*más*”, otro 50% que piensan que se *preocupa* “*igual*” por ellos y un 26.7% que piensa que su madre les presta “*más*” *atención*. En las demás respuestas, dominan las contestaciones de que la madre tiene un trato “*igual*” con ellos: Desde el 70% que piensa que les *gusta estar con ellos* “*igual*” hasta el 83% que piensa que les da “*igual*” de *cariño* que si no tuviera la enfermedad.

En el GFQ hay un 72,4% de niños que piensan que sus madres se *preocupan* “*más*” por ellos, un 58,6% que piensan que les presta “*más*” *atención* y un 50% que piensan que les *gusta estar* “*más*” con ellos. En el otro extremo un 36,7% piensa que les *riñe* “*menos*” y un 24,1% es “*menos*” *exigente*.

Figura 26
Trato de la madre
Distribución por puntuaciones



Los resultados son más elevados en el GFQ salvo en lo que respecta a que les *riñen* (C3e17g) que es menor que en el GEC.

Ambos grupos destacan en la puntuación de que su madre se *preocupa* por ellos. En el GEC es la que más destaca de las demás, cuyos resultados se mantienen cercanos al 2 (igual).

Existe diferencia significativa en *Mi madre me presta atención* (C34e17b) ($\chi^2=6.856$; $p<0.009$) y *Mi madre me da cariño* (C34e17d) ($\chi^2=3.955$; $p<0.047$) con resultados mayores en el GFQ. No existen diferencias en las demás.

Pregunta 18 (C3e18a..h)

Cómo le trata el padre por tener una enfermedad

Cuadro 53
Trato del padre

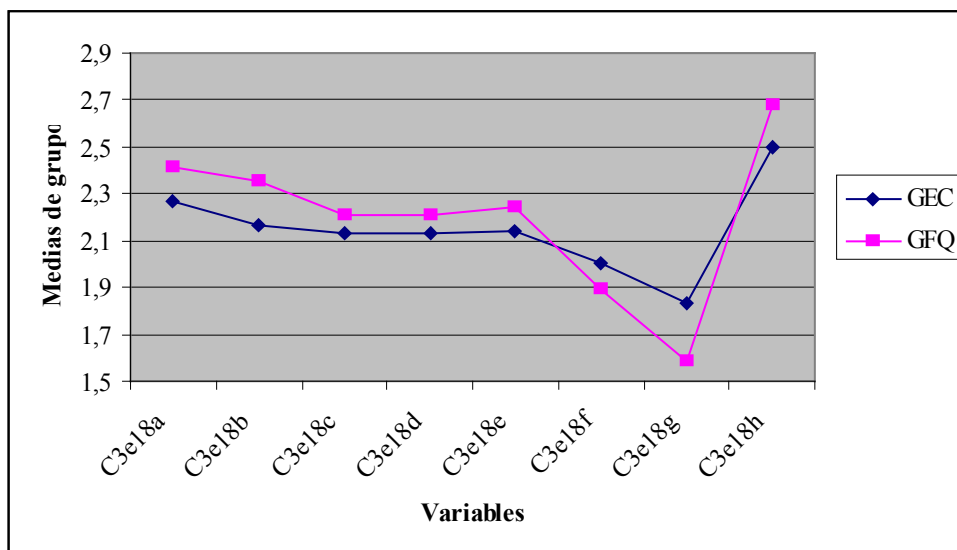
| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|------------------------|------------|-------------|------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
| | Menos | Igual | Más | Menos | Igual | Más | Menos | Igual | Más |
| Le gusta estar conmigo | 0 0% | 2 73.3% | 8 26.7% | 0 0% | 17 58.6% | 12 41.4% | 0 0% | 39 66.1% | 20 33.9% |
| Me presta atención | 1 3.3% | 23 76.7% | 6 20% | 1 3.6% | 16 57.1% | 11 39.3% | 2 3.4% | 39 67.2% | 17 29.3% |
| Pasa tiempo conmigo | 1 3.3% | 24 80% | 5 16.7% | 2 6.9% | 19 65.5% | 8 27.6% | 3 5.1% | 43 72.9% | 13 22% |
| Me da cariño | 1 3.3% | 24 80% | 5 16.7% | 2 6.9% | 19 65.5% | 8 27.6% | 3 5.1% | 43 72.9% | 13 22% |
| Tiene paciencia | 2 6.9% | 21 72.4% | 6 20.7% | 3 10.3% | 6 55.2% | 10 34.5% | 5 8.6% | 37 63.8% | 16 27.6% |
| Es exigente | 4 13.3% | 22 73.3% | 4 13.3% | 8 29.6% | 14 51.9% | 5 18.5% | 12 21.1% | 36 63.2% | 9 15.8% |
| Me riñe | 6 20% | 23 76.7% | 1 3.36% | 12 41.4% | 17 58.6% | 0 0% | 18 30.5% | 40 67.8% | 1 1.7% |
| Se preocupa por mí | 0 0% | 15 50% | 15 50% | 0 0% | 9 32.1% | 19 67.9% | 0 0% | 24 41.4% | 34 58.6% |

Ningún chico piensa que por tener una enfermedad su padre se *preocupe* “*menos*” por él. Hay 1 niño del GEC y 2 del GFQ que piensan que su padre le da “*menos*” cariño que si no estuviera enfermo.

En el GEC dominan las respuestas relativas a que el padre tiene un trato “*igual*” con ellos: Desde el 72,4% que piensan que tiene “*igual*” de *paciencia*, al 80% que piensan que *pasa* “*igual*” tiempo con ellos y les da “*igual*” cariño que si no estuvieran enfermos.

En el GFQ hay un 67,9% de niños que piensan que sus padres se *preocupan* “*más*” por ellos, un 41,4% que dicen que *les gusta estar* “*más*” con ellos y un 39,3% que expresan que *les presta* “*más*” atención. En el otro extremo, un 41,4% declara que les *riñe* “*menos*” y un 29,6% que es “*menos*” exigente. Se repiten prácticamente la relevancia de los resultados en el GFQ con respecto a lo que ocurría con las madres con porcentajes un poco inferiores que aquellas solamente.

Figura 27
Trato del padre
Distribución por puntuaciones



Los resultados son más elevados en el GFQ salvo en lo que respecta a que los padres les *riñen* (C3e18g) (1,85-1,60) y les *exigen* (C3e18f) menos (2-1,88) que los del GEC. No existen diferencias significativas en ninguna de estas variables entre los padres de los dos grupos.

Pregunta 19 (C3e19a..k)

Cómo le tratan los hermanos por tener una enfermedad

Hay 24 niños del GEC y 23 del GFQ que tienen hermanos, pero algunas preguntas no las contestan porque consideran que sus hermanos son pequeños y no tienen respuesta para ellas.

Cuadro 54
Trato de los hermanos

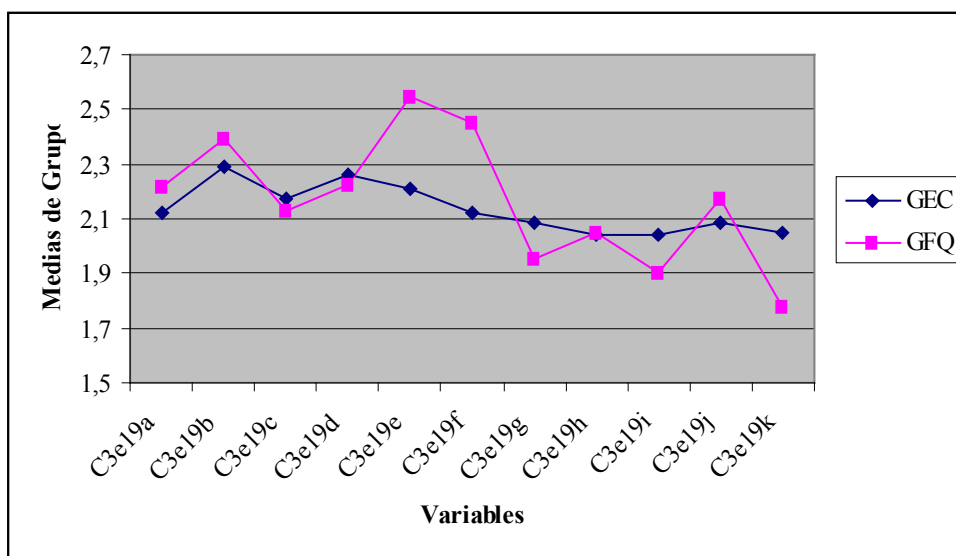
| Variable | GEC | | | GFQ | | | Total | | |
|-------------------------|-----------|-------------|------------|------------|-------------|-------------|------------|-------------|-------------|
| | Menos | Igual | Más | Menos | Igual | Más | Menos | Igual | Más |
| Les gusta estar conmigo | 1 4.2% | 19 79.2% | 4 16.7% | 2 8.7% | 14 60.9% | 7 30.4% | 3 6.4% | 33 70.2% | 11 23.4% |
| Se preocupan por mí | 1 4.2% | 15 62.5% | 8 33.3% | 2 8.7% | 10 43.5% | 11 47.8% | 3 6.4% | 25 53.2% | 19 40.4% |
| Tienen celos | 1 4.3% | 17 73.9% | 5 21.7% | 3 13% | 14 60.9% | 6 26.1% | 4 8.7% | 31 67.4% | 11 23.9% |
| Tienen pena | 0 0% | 17 73.9% | 6 26.1% | 2 9.1% | 3 59.1% | 7 31.8% | 2 4.4% | 30 66.7% | 13 28.9% |
| Me ayudan | 0 0% | 19 79.2% | 5 20.8% | 0 0% | 10 45.5% | 12 54.5% | 0 0% | 29 63% | 17 37% |
| Me protegen | 1 4.2% | 19 79.2% | 4 16.7% | 0 0% | 12 54.5% | 10 45.5% | 1 2.2% | 31 67.4% | 14 30.4% |
| A veces me hacen daño | 1 4.2% | 20 83.3% | 3 12.5% | 5 23.8% | 12 57.1% | 4 19% | 6 13.3% | 32 71.1% | 7 15.6% |
| Tienen paciencia | 2 8.3% | 19 79.2% | 3 12.5% | 4 19% | 15 71.4% | 2 9.5% | 6 13.3% | 34 75.6% | 5 11.1% |
| Me prestan atención | 1 4.2% | 20 83.3% | 3 12.5% | 2 8.7% | 15 65.2% | 6 26.1% | 3 6.4% | 35 64.5% | 9 19.1% |

En ninguno de los dos grupos los hermanos les ayudan “menos”. En el caso del GEC tampoco ningún niño manifiesta “menos” pena y en el GFQ ningún hermano le protege “menos”.

En el GEC el 33,3% de los hermanos se preocupan “más” por él y en las demás respuestas destaca la contestación “igual”: Desde el 73,9% que dicen que tienen “igual” de celos, hasta el 83,3% que dicen que “a veces” le hacen daño y les prestan atención “igual” que si no estuvieran enfermos.

En el GFQ el 54,5% dicen que sus hermanos les ayudan “más”, el 47.8% dicen que se preocupan por ellos “más” y el 45,5% que les protegen “más” que si no estuvieran enfermos.

Figura 28
Trato de los hermanos
Distribución por puntuaciones



Los resultados más elevados se producen en el GFQ en *Mis hermanos me ayudan* y *Mis hermanos me protegen* en cuyas respuestas también hay diferencias significativas entre los dos grupos.

El GEC se mantiene muy cerca del 2, que se corresponde con el resultado de “igual”. No existen diferencias significativas en las demás contestaciones.

El GFQ tiene resultados ligeramente más bajos en varias variables: *Mis hermanos tienen celos* (2,17-2,13), *Mis hermanos tienen pena* (2,26-2,23), *Mis hermanos a veces me hacen daño* (2,08-1,94), *Mis hermanos tienen paciencia* (2,05-1,90) y *Mis hermanos me tratan como si no tuviera un problema de salud*(2,05- 1,8). Lo cual puede indicar que se resiente algo la relación de los hermanos en el GFQ con respecto al GEC.

Existen diferencias significativas entre el GFQ y el GEC con resultados más elevados en el GFQ en las variables:

Mis hermanos me ayudan ($\chi^2=5.477$; $p<0.019$)

Mis hermanos me protegen ($\chi^2=4.882$; $p<0.027$)

Pregunta 20 (C3e20ab)

Hay actividades que no puedas hacer por tener problemas de salud

El 83,3% (25 de 30) de los niños/as del GEC y el 55,2% (16 de 29) de los niños del GFQ plantean que no tienen actividades limitadas por tener una enfermedad.

Existe una diferencia significativa entre ambos grupos ($\chi^2=5.516$; $p<0.019$).

Cuáles

Cuadro 55

Actividades que no puedes realizar por tener problemas de salud

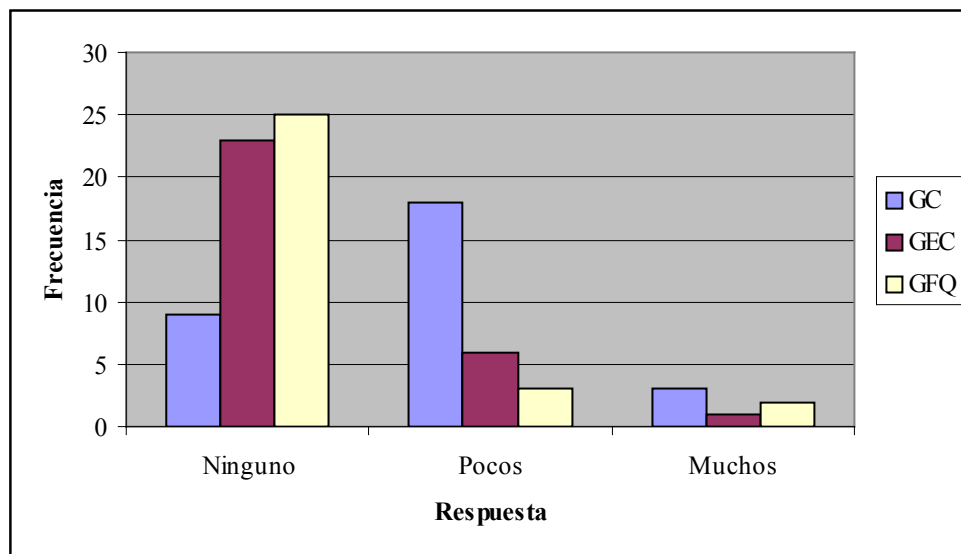
| GEC | GFQ |
|-------------------------------|--|
| 2 Clases de cocina y probarlo | 5 Gimnasia-deporte-fútbol |
| Comer harina | 3 Comer de todo/ mucho/grasa y chucherías |
| Juegos de tirar harina | 2 Correr con polen/ con la Fisio |
| Cuando voy de excursión | En invierno natación |
| | Jugar a la play y ver la tele |
| | Tener mascota |
| | Abrirme de piernas |

Los chicos del GFQ contestan varias cosas en algunos casos. Las actividades limitadas para el GEC son muy puntuales como es el caso de “Jugar a tirarse harina” que practicarán en algún campamento. Las actividades del GFQ se relacionan con la actividad física, la comida, llama la atención la limitación de la TV y la Play Station.

Pregunta 21 (C34e21ab)/3

Tuviste problemas con los compañeros por tener una enfermedad/Tuviste problemas con tus compañeros. Cuales problemas

Figura 29
Problemas con los compañeros



El 83% (25) de los niños del GFQ y el 76,7% (23) de los niños del GEC indican que *no ha tenido ningún problema con los compañeros* por tener una enfermedad. En el grupo de control esta pregunta se refiere al hecho de tener problemas con los compañeros en general, por eso aumenta en la Figura 26 la respuesta de pocos problemas.

Con respecto a cuáles han sido los problemas:

La mayoría de los niños del GEC se refieren a la etapa de comienzo de la enfermedad o de la escolaridad, debido al desconocimiento de los demás.

En el caso del GFQ una niña refiere que *“una medicina le hacía engordar y la pegaron las de sexto”*, otro dice que *“con la sonda le decían que era un extraterrestre y un monstruo”*, otros *“que se meten con él”* y *“pegarnos”*.

En el GC hablan de pocos problemas y se refieren a situaciones de *“peleas”* y *“enfados”* (9), problemas de *“marginarle”* (3) y otros dos expresan que:

“Porque a lo mejor no les digo todo lo que siento”

“Con un amigo que al final él tenía razón”.

Pregunta 22 (C3e22ab)

Tus compañeros te tratan de manera diferente

El 86,2% (26 de 29) de los niños/as de ambos grupos piensan que sus compañeros no les tratan de manera diferente.

En qué te tratan diferente

En el GEC mencionan en dos casos la extrañeza manifestada por otros de que tenga una comida diferente, en otro caso dice: *“a los que tienen una enfermedad les dejan apartados”* y otro no sabe.

En el GFQ dicen:

“Se preocupan más”

“Porque me puede doler algo”

“Como si fuera diferente, de otro planeta”

“No soy tu amigo y eso”

Pregunta 23 (C34e23ab)/3)

Tuviste problemas con los profesores por tener una enfermedad/ Tienes problemas con los profesores

El 96,7% (29) de los niños del GEC no ha tenido ningún problema con los profesores por tener una enfermedad y el niño que ha tenido pocos, era porque *“se hacían lío con la comida diferente”*.

En el GFQ el 75,9% (22) de los niños no ha tenido ningún problema con los profesores. Un niño refiere muchos problemas y alude a un problema físico en el que *“tuvieron que llamar a la madre y los demás”*. El 20,7%(6) refiere que han tenido pocos.

En el GC, la formulación de la pregunta se refiere a problemas con los profesores en general y contestan que ninguno el 70% (21) y que pocos el 30% (9).

Pregunta 24 (C3e24ab)

Tus profesores te tratan de manera diferente

El 90% (27 de 30) de los niños/as del GEC y el 80% (24 de 30) de los niños/as del GFQ piensan que sus profesores no les tratan de manera diferente.

En qué te tratan diferente

En el GEC se refieren a actividades de los profesores relacionadas con el comedor y con facilitarles u ocuparse de la comida.

En el GFQ en todos los casos se refieren a atenderles o cuidarles de una manera más especial, con más cariño o protección.

Pregunta 25 (C3e25ab)

Cómo afecta a tus resultados escolares

El 100% de los niños del GEC piensa que sus resultados escolares no se ven afectados por tener una enfermedad. En el caso del GFQ piensan que no se ven afectados el 72,4% (21 de 29) El mismo porcentaje de niños del GFQ piensa que sus resultados son *“mejores”* 13,6% (4 de 29) que los que piensan que son *“peores”* 13,6% (4 de 29).

Por qué

En el caso de los niños que contestan que los resultados son “iguales”, sus respuestas son lógicas, como dice un niño del GEC “*porque los cerebros son iguales*”. Solamente existen respuestas de mejores o peores en el GFQ:

Cuadro 56
Resultados escolares. Mejores y peores

| <i>Peores</i> | <i>Mejores</i> |
|--|--|
| Porque faltó y tengo suspensos si no voy al examen | Si ellos no chillan me voy mejorando y saco mejores notas |
| Estoy malo y me duele la tripa | Porque puedo ser inteligente |
| Porque no puedo correr | Porque me tratan bien y juegan conmigo. A veces se enfadan |
| No contesta | No contesta |

Pregunta 26(C34e26ab)

Has pensado qué quieres ser de mayor

Han pensado lo que van a ser de mayor el 69% de los niños de GC (20 de 29), el 60% de los niños del GEC (18 de 30) y el 83,3% del GFQ (25 de 30). Aunque no hay diferencias significativas, los resultados en el GEC y en el GC son bastante más bajos que en el GFQ.

El Qué:

Cuadro 57
Lo que quieren ser de mayor

| GEC | GFQ | GC |
|--|---|---|
| 4 veterinario | 1 veterinario | 2 veterinario |
| 2 futbolista | 2 futbolista | futbolista |
| Informático | peluquera o veterinario | policía, veterinaria, profesora, etc. |
| Maestra | 3 profesor/a | profesora |
| Albañil | profesor de educación física o veterinario | futbolista o químico |
| Bombero | bombero, policía | ajedrecista |
| Bióloga | biólogo | astronauta |
| alguna ingeniería | estudiar una carrera | arquitecto |
| Futbolista o médico | jugar al fútbol o protésico | futbolista o médico forense |
| Periodista | reportera o veterinaria | pianista y pintor |
| Enfermero | médico | abogado o enfermero |
| Maquinista de tren | motorista como mi hermano | 2 pintor/a |
| Hostelería, económicas, matemáticas | Bombero, pero no puedo por el humo. También camionero | arqueólogo. Dibujante de cómics. Ayudar a la gente en otros países. |
| Arquitecta y hobby la escritura ingeniero de caminos profesora | cuidadoso de todos los animales de la selva y también rock and roll | tener un montón de perros |
| | actriz, enfermera o cuidar niños | médica, cantante o veterinaria |
| | 2 peluquera | peluquera |
| | notario | abogada |
| | diseñadora | actriz |
| | 2 paleontólogo | |
| | farmacéutica | |

Pregunta 27 (C3e27)

Piensas que vas a ser diferente a los demás

El 83,36 de los niños del GEC (25 de 30) y el 85,7% (24 de 28) piensan que no van a ser diferentes a los demás. En el GFQ 2 niños no contestan y 2 dicen que no saben. Con respecto a los que contestan que sí las razones son las siguientes:

Cuadro 58
Razones de ser diferentes de mayor

| GEC | GFQ |
|--|---|
| Porque no podré hacer cosas que los demás pueden no lo sé | No quieren jugar conmigo. Les pego enfermedades |
| Ellos podrán comer pizza y yo ensalada | Tengo que comer menos |
| Cuando me vaya al bar me tendré que traer la cerveza de casa | |
| Porque voy a seguir siendo celiaca | |
| No lo sé | |

Realmente duro lo que dice el primer niño del GFQ, duro y equivocado, ya que es a él al que el contagio le acarrea las peores repercusiones.

Pregunta 28 (C3e28a..e)

Piensa que vas a:

Cuadro 59
Expectativas de futuro
Porcentaje de respuestas afirmativas a la pregunta respecto al total del grupo

| | GEC | GFQ |
|--------------------------|-------|-------|
| Mejorar | 33,3% | 44,8% |
| Continuar con enfermedad | 53,3% | 24,1% |
| Empeorar | 0% | 0% |
| Curarte del todo | 20% | 37,9% |

3.2.2. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DE LAS ENTREVISTAS DE LOS NIÑOS

En este apartado se van a valorar las respuestas de los niños en la entrevista. En primer lugar el conocimiento por parte de los niños de la enfermedad; la relación con la dieta; los sentimientos y actitudes ante la enfermedad, el control de la misma y el locus de control para la salud; lo que les resulta costoso de la enfermedad; después se valora el terreno de las relaciones (cómo se sienten tratados por los demás especialmente, el padre, la madre y los hermanos, como les afecta en el medio escolar) y, por último, las expectativas de futuro.

A) Conocimiento de la Enfermedad

En este apartado se van a evaluar una serie de preguntas referidas al conocimiento de los niños acerca de la enfermedad. Se van a valorar las razones para ir al hospital (C3e1). La apreciación de sí perciben cual es el problema de salud, cuáles son las razones para enfermarse desde su punto de vista. (C3e9) y si piensan en alguien o algo responsable de la enfermedad (C3e10).

Todos los niños de los grupos de enfermedad excepto dos del GFQ dicen saber por qué van al hospital (C3e1a). En las respuestas que dan a las razones (C3e1b) 13 niños del GEC y 9 niños del GFQ mencionan el nombre de la enfermedad. El resto de los niños del GEC no se refieren a la enfermedad directamente, pero la dan por sentado en su contestación. Respuestas como “*vengo a revisión*” implican el conocimiento de la enfermedad en el contexto de la conversación con la entrevistadora. En el caso de los niños del GFQ algunas de las respuestas no dejaban claro si había esa conciencia de enfermedad como globalidad. Unas pocas respuestas del GEC que aluden a la curación pueden indicar que no se tiene el conocimiento de que la enfermedad les va a durar siempre o que los padres les transmiten que algún día se encontrará una solución.

La variable *percibe el niño cuál es su problema de salud* (C3e1c) es una variable cualitativa que recoge la impresión de la entrevistadora respecto a sí el niño percibe la enfermedad como una globalidad, y no como una variedad de síntomas. Es evidente en aquellos que contestan refiriéndose a la enfermedad con su nombre y también en los que se expresan con frases como “*tengo una enfermedad*” o “*porque estoy enfermo*” aunque no digan el nombre de ella. No obstante, en algunos casos se ha debido cambiar en la misma entrevista la forma de hacer las preguntas y en lugar de plantearlas como: “por estar enfermo” se planteaban: “cuando estás enfermo” porque claramente se percibía que no asumían como global el problema. Esta variable (C3e1c) se menciona en este momento porque forma parte del conocimiento sobre la enfermedad pero, en realidad su resultado es un juicio que realiza la entrevistadora a lo largo de toda la reunión, con especial influencia de la pregunta (C3e9) *razones para tener esta enfermedad*. Se ha colocado en este apartado y, en concreto con esa numeración, unida a las razones para ir al hospital, porque en este punto de la entrevista cuando mencionaban la enfermedad por su nombre eso marcaba el modo de abordar las preguntas siguientes, pero cuando quedaban dudas se optaba por la solución más conservadora, es decir, cierta ambigüedad en la formulación de las preguntas hasta que se apreciaba la referencia global a la enfermedad o hasta el final de la entrevista si no se terminaba de percibir con claridad. De esta forma, la valoración de la percepción del niño se realizaba al final de

la entrevista con mayor certeza. No ha sido posible establecer esta cuestión en dos casos, lo cual indica que seguramente no existía ese conocimiento de la enfermedad como global porque la parte de la entrevista dedicada a las preguntas duraba unos 20 minutos, y era un tiempo suficiente hablando de enfermedades, para que surgiera el tema claramente.

Cuando se han valorado particularmente entonces los datos acerca de estos 9 niños del GFQ que no conocen su enfermedad como globalidad se ha podido comprobar que la media de sus resultados en *ICERH* es de 0,90. La media en esta variable del GFQ es 1,20 y con ese resultado obtiene unos resultados significativamente peores que los otros dos grupos que puntúan más alto. 0,90 es un resultado aún peor. Se han explorado también las edades de esos niños que fluctúan entre los 6 y los 11 años y que no se corresponden con los chicos más pequeños de la muestra.

Los datos muestran que los niños que desconocen su problema de salud tienden a dar peores resultados en sus pruebas que aquellos que sí lo conocen. En el caso de la variable *ICERH* comparando las medias de los niños de ambas muestras que conocen o no el problema de salud como globalidad, se obtienen diferencia significativa. En el caso de los 9 niños del GFQ que no tienen incorporada a la enfermedad como una globalidad, sus resultados en *ICERH* son peores que el propio GFQ en su conjunto, que a su vez, ya obtenía resultados significativamente peores que los otros dos grupos. No ocurre lo mismo con las otras pruebas que miden ajuste.

En el caso del GEC todos los niños tienen una percepción de la enfermedad como global, pues es necesario su conocimiento para justificar la existencia de una dieta restrictiva. Sólo se da un caso de un niño que da respuestas muy ambiguas que muestran que, a pesar de la información, él no toma en consideración globalmente su dolencia; responde que no le gusta aprender sobre el tema, que hace la dieta a veces y otras respuestas que muestran cierta arbitrariedad o desinterés.

Dentro del GFQ cabe destacar que los 9 niños que no mencionan su dolencia como global no se corresponden con los más pequeños (se sitúan entre 6 y 11 años), por lo cual se valora que las razones no son de naturaleza exclusivamente madurativa. La madurez intelectual y la experiencia influyen en el conocimiento (J. D. Campbell, 1975). A las edades de los niños de este estudio, sería factible percibir la enfermedad como una globalidad evolutiva y madurativamente y, por tanto, la ausencia de esta visión global da muestra de una actitud más bien evitativa por parte de los niños y seguramente enlazada quizá con cierta actitud de los padres de evitar hablar de estas cuestiones con ellos, ya observada en las respuestas de un grupo de padres del GFQ. Cuando se interrogaba a los padres sobre el conocimiento adecuado o no que tenían sus hijos sobre la enfermedad, algunos pertenecientes al GFQ argumentaban en su respuesta que no explicaban más: “porque era feliz así” o “porque no entendían”. A esos padres les preocupan los efectos que un conocimiento mayor sobre la enfermedad puede tener en los niños, pero no caen en la cuenta que, a la larga, son más perjudiciales el secreto y el ocultamiento entre otras cosas por la visión vulnerable que pueden tener los niños que se ven a sí mismos susceptibles de enfermarse constantemente, con sentimientos de culpa por no cuidarse suficientemente.

En el estudio de (S. V. Santos, 1999) se afirma que todos los niños con EC de su grupo tienen conciencia de tener una enfermedad aunque sólo el 44%, en concreto los que

responden por el nombre de la enfermedad, tienen el conocimiento preciso mientras que el resto plantea razones vagas o hablan de síntomas. Con relación a cómo se expresan los chicos, algunas respuestas más de su muestra podrían indicar un conocimiento del problema: “porque no puedo comer harina”, pero desde luego un porcentaje de niños manifiesta en sus respuestas un desconocimiento y una indefinición que difícilmente se puede compaginar con un control de la enfermedad a estas edades (6 mencionan que tienen un problema en la tripa). Hay muchos momentos en el día en que los niños de entre 6 y 12 años no están con los padres y estas respuestas favorecen la apreciación de que no hacen suyo el problema y, por lo tanto, no realizarán un seguimiento adecuado de la dieta.

Sólo un porcentaje de niños, el 26% (GEC) y el 34% (GFQ), han pensado en razones por las cuales padecen esa enfermedad (C3e9a). Ambos grupos mencionan razones (C3e9b) relacionadas con el hecho de ser una enfermedad de nacimiento, genética. En el GEC se dan otras respuestas referidas a “comer gluten sin saberlo”. El GFQ menciona razones en las que se responsabilizan o culpabilizan de su enfermedad por “tener poco cuidado”. Son curiosas las dos respuestas relacionadas con dos hermanos, en un caso porque menciona la aleatoriedad de que le haya tocado a él y deja algo al descubierto los sentimientos que eso le puede despertar, mientras que en la otra respuesta padecer la dolencia se manifiesta como un destino inexorable, manejando el dato de que hay un 25% de posibilidades de tener un hijo con FQ, y ella era la cuarta hija.

En cuanto a la pregunta de las razones para enfermar (C34.ec...m), se les presentan una serie de frases para que valoren en qué medida se relacionan con su enfermedad. En el caso de los niños del GC la pregunta se formuló como razones para enfermarse, utilizándose igualmente esta formulación en el caso de los niños del GFQ que no mostraban con claridad la apreciación de su enfermedad como global. La comparación con el GC tiene muchas salvedades ya que a éstos se les pregunta por las enfermedades en general mientras que a los grupos de enfermedad se les pregunta por su dolencia específica, por lo que es esperable que se den muchas diferencias significativas entre los grupos. Se encuentran estas diferencias significativas entre los grupos y esto es indicador también de que discriminan las particularidades de las razones de enfermarse.

Se ha querido hacer un análisis más minucioso de las respuestas porque aquellas en las que los niños con enfermedad daban la respuesta “mucho” o “nada” indicaban un conocimiento de la misma. Todos los chicos están de acuerdo en que uno se enferma porque se estropean cosas en el cuerpo.

En el GEC la cantidad de respuestas que se dan de “mucho” y “nada”, así como la contundencia de sus porcentajes (especialmente en la respuesta “nada”), nos muestra el alto grado de conocimiento que tienen de la razón de la enfermedad, que se relaciona con el hecho de que todos conocen su enfermedad como global, tal como se vio en el estudio de la variable *percibe el niño cual es su problema de salud* (C3e1c) Sus respuestas sólo se concentran en que *se nace así* y que *alguna cosa en el cuerpo deja de trabajar bien*.

En el GFQ el porcentaje de niños que mencionan que “*ya se nace así*” es bastante similar al de los niños que percibían cuál era su problema de salud en la variable (C3e1c). El resto de respuestas se refieren a aquello que perciben como causa de las

recaídas que se producen en la enfermedad y/o a la visión parcial e incompleta de su enfermedad.

En el GC las respuestas relacionadas con ingerir (medicamentos o alimentos estropeados) son las que más peso tienen, los virus a continuación, y después las que están relacionadas con problemas de enfriamientos o infecciones en las vías altas.

A la pregunta de si piensan que alguien es el culpable de la enfermedad (*C3e10*), muy pocos niños dan respuesta afirmativa: Un 3% (1) del GEC (los genes y la familia), el 10% (3) del GFQ (el bicho de la fibrosis, los padres por tener el gen) y un caso que mezcla enfermedad y problemas asociados cuando dice que “me lo habrá pegado algún niño”.

B) Relación con la Dieta

En este apartado hemos incluido particularmente las actitudes que se manifiestan ante la dieta, pues en el caso del GEC, hablar de restricciones alimentarias es hablar de enfermedad al ser lo único que la caracteriza, mientras que en el caso del GFQ la dieta representa sólo una posible restricción. Hay un 34% de niños del GFQ que afirman que no pueden comer de todo, siendo el 100% de los niños del GEC. (*C3e2a*). A los niños del GFQ les cuesta significativamente más que a los niños del GEC no poder comer de todo.

Ante la pregunta que piensan y que hacen cuando les apetece comer cosas que no pueden, se planteó una enunciación que dejara libre la respuesta de los niños para captar su reacción y su valoración.

En líneas generales en el GEC las respuestas indican aceptación de la dieta. Las que podríamos destacar como indicadoras de alguna dificultad son:

- La que plantea una creencia, alimentada por la madre, de curación absoluta como forma de evitar sentirse muy mal en el presente.
- Aquéllas que obvian expresar un sentimiento y pasan rápidamente a una acción que evita dicho sentimiento, siendo una especie de compensación por no poder comer.

En general, las respuestas que expresan un sentimiento parecen adecuadas, porque suponen poder conectarse con lo que sienten, salvo aquellas que expresan sentimientos evitativos o negadores: “Intento olvidarlo”, “puedo comer cosas que los demás no”, “pensar en otra cosa”.

Las contestaciones agrupadas como respuestas de acción relacionadas con un sentimiento se refieren a los chicos que han contestado a la formulación de la pregunta y que suelen recoger las dos vertientes del problema: Reconocen sus sentimientos, incluso de desagrado, por su situación, pero actúan cuidándose; esto se ha comprobado con la adhesión a la dieta que ya hemos visto que tiene el GEC. Hay una respuesta que entraría en la categoría de problemática en este apartado: “Que me gustan más mis cosas”.

Esta pregunta es relevante fundamentalmente en lo que respecta al GEC por ser la restricción alimentaria la característica fundamental de esta enfermedad, pudiendo

valorar el grado de aceptación de la dieta y poniéndolo muy en relación con el grado de aceptación de la enfermedad. Los resultados obtenidos por el GEC en esta pregunta apuntan a una alta aceptación de la dieta y por lo tanto de la enfermedad en el caso de los niños.

Por todo lo anterior podemos preguntarnos: ¿Qué ocurre después de estas edades? Algunos estudios muestran que existe una mejor aceptación y adhesión a la dieta en los adultos que han sido diagnosticados en la infancia, (De Rosa et al., 2004), (Sverker et al., 2005), a la vez que otros estudios muestran problemas en la adhesión a la dieta y en la aceptación de la enfermedad en adolescentes y en adultos con EC diagnosticados en la infancia (Roessler et al., 2001), (Greco et al., 1997), (M. Cinquetti & Trabucci, 1998) y también que la carga de la enfermedad es mayor en la edad adulta (Sverker et al., 2005).

La restricción alimentaria no es central en el caso del GFQ. La pregunta anterior situaba en un 55% (del total de los que presentaban esta circunstancia) el porcentaje de casos de niños del GFQ a los que les costaba el tener que seguir una dieta. Si comprobamos los resultados de esta pregunta vemos que aproximadamente se corresponde también con la mitad de los niños los que dan respuestas que hemos descrito como indicadoras de problemas.

C) Sentimientos y Actitudes frente a la Enfermedad

En este apartado se incluyen las siguientes cuestiones: *Si quieren aprender cosas de la enfermedad (C34e4)*, con quien hablan de la enfermedad (C34.5) y qué sentimientos les despierta tener una enfermedad (C3e18).

En cuanto a si quieren saber cosas sobre su enfermedad (C34e4), aunque la pregunta era dicotómica, algunos chicos contestaban que no sabían o que les daba igual y otros que las dos cosas. Merece especial mención este último tipo de respuesta (querer saber y no querer al mismo tiempo) que responde a una relación ambivalente con respecto al conocimiento de su enfermedad. Una niña de 11 años del grupo de control nos explica esta cuestión:

“Si la enfermedad es muy mala, procuro no saber muchas cosas porque me da miedo que me pase algo, pero si es una gripe normal, sí, para informarme y saber cosas”

Es interesante el elevado porcentaje de respuestas de los grupos de enfermedad en el sentido de querer aprender cosas sobre su dolencia. Al comparar estos datos con la tesis de Santos respecto al grupo con Síndrome Nefrótico, el 40% de estos niños responde que no quiere aprender cosas de su enfermedad. Con respecto al GEC los porcentajes de chicos que quieren saber cosas sobre la enfermedad son similares a los de esta investigación (80%) (S. V. Santos, 1999).

Los niños del GFQ son los que más quieren hablar de su enfermedad (83%) y hablan más con los *médicos* y *enfermeras* que con los padres. Este dato es interesante si lo unimos a los dos anteriores, pudiendo concluir que les gusta aprender cosas de la enfermedad y a la vez tienen falta de conocimiento de la misma como globalidad en un porcentaje elevado de ellos. Es significativamente muy bajo en el GFQ los que hablan

con los *amigos* de la enfermedad. Los niños del GEC hablan fundamentalmente con los *hermanos* de su dolencia.

En cuanto a los sentimientos manifestados por tener una enfermedad (C34e13), el GEC y el GFQ se sienten significativamente menos *tristes* (C34e13a) por estar enfermos que el GC cuando está enfermo y también el GEC se siente significativamente menos *enfadado* (C34e13b) por el hecho de estar enfermo que cuando está enfermo el GC. No hay diferencias entre los dos grupos de enfermedad.

La *preocupación* (C34e13c) es el sentimiento más elevado que aparece en cada muestra, pero al mismo tiempo existen diferencias significativas entre las tres muestras. De mayor a menor: GC, GFQ y GEC.

Me siento culpable es (C34e13d), por el contrario, la respuesta que obtiene los resultados más bajos en cada una de las muestras y el GC muestra diferencias significativas con los otros dos grupos que se mantienen muy próximos. A pesar de los resultados bajos, sentir *culpa* puede ser un predictor de desajuste, aunque también en algunos casos, como hemos visto en los resultados de los niños en las historias, puede indicar responsabilización sobre sus actos; se ampliará más adelante.

En cuanto a las contestaciones referidas al *miedo* (C34e13f), y estar *asustado* (C34e13e), ambas contestaciones se distribuyen de forma muy parecida. El GC tiene los resultados más elevados y se diferencia del GEC, que está en el otro extremo, también las dos enfermedades tienen diferencias significativas entre ellas. La respuesta de no tener miedo en niños con EC concuerda con los de un estudio anterior acerca de este sentimiento (Aznar et al., 2000).

Las puntuaciones extremas mucho o nada implican en quien las expresa una clara definición de su posición. En lo que respecta a esta pregunta, el porcentaje de niños del GFQ que refieren mucha *preocupación* o *están asustados* es un tercio de la muestra y es una cantidad a tener en cuenta. Los resultados pueden estar oscurecidos si los comparamos con los del grupo de control que pueden mostrarse con unos elevados sentimientos frente a estar enfermos porque no es habitual; por el contrario, estos resultados del GFQ también nos indican que hay niños que frente a esta situación de gravedad la sobrellevan sin un alto grado de malestar y son los que contestan “poco” o “nada” a estos sentimientos.

El GEC es interrogado acerca de una situación muy particular, pues su enfermedad es asintomática, y sería interesante poder valorar que contestarían ante el supuesto de enfermarse (de otra dolencia, haciendo abstracción de su enfermedad crónica), y si en este caso se obtendrían los mismos resultados que el GC.

El GFQ da resultados significativos con respecto al GEC que los presenta más bajos en: *preocupación* (C34e13c), *miedo* (C34e13f) y *estoy asustado* (C34e13e). La distribución es escalonada con el GC (cuando están enfermos), que obtiene los resultados más elevados y el GEC (enfermedad asintomática) que obtiene resultados menores.

D) Control de la Enfermedad y Locus de Control para la Salud

Las siguientes preguntas indagan sobre si han sido hospitalizados (C34e12), se les plantea si hacen lo que los médicos les mandan (C3e6), y si consiguen ellos hacer lo necesario para no empeorar (C3e7), y la pregunta referida al locus de control de la salud (C34e8).

El 90% de los niños del GFQ *han estado ingresados en el hospital* (C34e12), y existen diferencias significativas con los otros dos grupos.

Existen diferencias significativas entre el GEC y el GFQ en el *cumplimiento de las indicaciones del médico y enfermeras* (C3e6), con respuestas más bajas en el GFQ. Esta cuestión está relacionada en primer lugar con las obligaciones de cumplimiento diferentes según la enfermedad. La complejidad de los tratamientos para el GFQ es mayor que la del GEC que sólo se refieren al cumplimiento de la dieta y, en este sentido, los padres asumen la mayor parte de las tareas más costosas que se refieren a gestionar las compras, hacer comidas o defender en los contextos escolares y sociales el menú sin gluten para los chicos de estas edades. Esta misma cuestión se plantearía de forma diferente con los sujetos con EC adolescentes o adultos, en sintonía con lo ya expresado anteriormente acerca de las dificultades de estos colectivos con la adhesión a la dieta (Greco et al., 1997) (Roessler et al., 2001). En segundo lugar estos resultados, por lo que respecta al GFQ, pueden estar algo relacionados con la adhesión a los tratamientos derivada de unas posibles dificultades de asunción de la enfermedad.

No existen diferencias entre los dos grupos de enfermedad cuando se les pregunta *si ellos consiguen solos hacer lo necesario para no empeorar* (C3e7a). Los chicos se refieren en sus respuestas a solos, o con ayuda de su familia, cuando contestan negativamente (C3e7b).

Se les pregunta a continuación por el locus de control (C34e8). Todos los chicos dan una respuesta contundente con respecto al papel que juegan los médicos (C34e8b). Un porcentaje elevado de los chicos de todas las muestras piensa que *ellos pueden intervenir haciendo lo necesario para mejorar* (C34e8c), y que *los médicos les pueden ayudar* (C34e8e).

Los chicos del GEC dan las respuestas más elevadas de los tres grupos con respecto a la afirmación: *Puedes hacer lo que sea para mejorar* (C34e8c), lo que indicaría un locus de control interno para la salud con la convicción de que ellos tienen poder para intervenir en el cuidado de su salud. Igualmente, el GEC es el que tiene los resultados más elevados en *si tienes suerte si todo va bien mejoras más deprisa* (C34e8f), que mostraría un locus de control más externo, pero, además muestran las respuestas significativamente más bajas en *Si tienes mala suerte, si todo va mal, no mejoras tan deprisa* (C34e8d), que apuntaría nuevamente a un locus de control más interno. Parece definitivamente que lo que el GEC no contempla es que las cosas puedan ir mal con respecto a la salud, y piensa que tiene control sobre la enfermedad más que los otros grupos y, además, que el azar no interviene para empeorar las cosas aunque sí para mejorarlas. En este sentido no coinciden los resultados con sus padres, ya que estos sí valoran el papel que juega el destino en las enfermedades.

Este resultado indica que el GEC tiene una impresión significativamente diferente con respecto a las otras dos muestras con respecto al papel que juega el azar en la complicación de las enfermedades. Pareciera como si la experiencia y el control que tienen sobre la EC lo trasladaran a la relación con otros problemas de salud. Nos plantea esta cuestión una pregunta acerca de este grupo: ¿Tiene acaso el GEC una impresión muy baja de vulnerabilidad? Dicho de otra manera, ¿se sienten exageradamente invulnerables? Esta cuestión la vamos a comentar al hilo de otros resultados que se van van obteniendo.

Es bastante llamativa la diferencia con el resultado de la tesis de (S. V. Santos, 1999), en la que el 100% de los niños de su grupo de EC contestan afirmativamente a la variable “*Si tienes mala suerte, si todo va mal, no mejoras tan deprisa*”, mientras que en el grupo de nuestra investigación, se ha obtenido un resultado del 39% y se ha mostrado significativa con respecto a las otras dos muestras. Una de las diferencias que vamos encontrando con este otro grupo es que parecen conocer menos la enfermedad, son previsiblemente transgresores de la dieta y, por lo tanto, seguramente sintomáticos.

El GFQ y el GC tienen una visión, pudiéramos decir, más realista de la relación con la salud, piensan que las cosas pueden ir bien o mal por intervención de otros factores externos y también que se da un control de la enfermedad por parte del sujeto, pero con sus limitaciones. En este sentido no existen diferencias entre estos dos grupos y estos resultados van en la línea de las investigaciones que no encuentran diferencias en el locus de control de niños sanos y con enfermedades crónicas (Perrin & Shapiro, 1985).

E) Lo más Costoso de Padecer una Enfermedad. Restricciones.

El GEC no expresa que le resulte costosa la enfermedad como conjunto (*C34e11a*), sino que se refieren al coste de hacer la dieta, a diferencia de los GC y GFQ que aluden en algunos casos a que les cuesta el estar enfermo como globalidad. En el GEC se ven afectadas las relaciones con los demás en lo que tienen de situaciones sociales que giran en torno a la comida y al dispositivo que hay que crear para que ellos puedan tener comidas alternativas en esas situaciones. Esto ya se dejaba traslucir en el cuestionario de los padres de este grupo en la pregunta: “Cómo afecta en este el problema de salud a sus relaciones con los otros” donde se manifestaba que eran los amigos y las situaciones sociales los que resultaban más afectados desde el punto de vista de los padres. Hay un porcentaje algo menor que el anterior de niños que ponen el acento en no poder comer cosas que les apetecería.

Un chico alude a la sensación de malestar que le produce las preguntas que le hacen los demás frente a su problema. Esta respuesta es interesante porque en el trabajo con adolescentes con EC se aprecia que cuando cambian de centro por pasar al instituto tienden en muchos casos a no contar que tienen restricciones con la comida o a tardar en hacerlo convirtiéndose esto en un factor de riesgo de las transgresiones. La respuesta de este niño apunta a que cuando se den situaciones nuevas similares a la anterior, pueda repetir el mismo comportamiento.

En el GFQ lo que les resulta más costoso son los problemas derivados de la sintomatología de la enfermedad y de los tratamientos, aunque las limitaciones de la actividad física, la comida y las relaciones con los demás también tienen su peso.

EL GC hace más hincapié en los aspectos que tienen las enfermedades como limitadores de las acciones y menos en su sintomatología y en las relaciones con los demás.

Los grupos de enfermedad viven con menos coste que el GC las cuestiones relacionadas con soportar la enfermedad. En el caso del GFQ, el hecho de padecer problemas de salud les hace tener que acostumbrarse a afrontarlos y, en cuanto al GEC, no los percibe como limitadores. En las dos variables en que aparecen diferencias significativas: *Tomar medicamentos (C34e11b)* *no comer lo que quieren (C34e11c)*, el resultado más bajo se da en los grupos de enfermedad frente al GC.

Si nos referimos a las restricciones de ciertas actividades por tener una enfermedad, existen diferencias significativas entre los dos grupos. Ambos tienen una visión realista, pero efectivamente el GFQ manifiesta tener más limitaciones fundamentalmente en la actividad física, aunque mencionan otras relacionadas con las restricciones alimentarias, tener mascota, etc.

F) Formas en qué se Sienten Tratados por Padecer una Enfermedad

Este apartado recoge si se sienten tratados de forma diferente por tener una enfermedad (*C3e15ab*) y cómo es el trato de los demás (*C34e15c.i*), si se consideran diferentes a los demás (*C3e16*) y cómo le tratan la madre (*C3e17*) el padre (*C3e18*) y los hermanos (*C3e19*) por tener una enfermedad valorando la comparación con “si no estuvieran enfermos”.

Los chicos de ambos grupos no presentan diferencias significativas en cuanto a la pregunta de “sí les tratan de manera diferente por tener una enfermedad” (*C3e15*). El 79,3% (23 de 29) de los niños del GEC y el 76,7% (23 de 30) de los niños del GFQ opinan que no tienen trato diferente.

De los niños del GEC que responden que les tratan diferente, (*C315b*) uno se refiere a que no le gusta que le pregunten, otros a que le dan comidas diferentes y en otro caso los que le tratan diferente no son los padres, sino los demás. En el caso del GFQ se refieren a la actividad física, en dos casos refieren que les tratan mejor y en otro caso les tratan diferente porque tienen problemas de atención.

Con respecto a cómo les tratan los demás (*C34e15*), los chicos del GEC se diferencian significativamente de los otros dos grupos porque responden que reciben un trato igual de los demás. También existen diferencias significativas entre el GC y el GFQ, ya que reciben un trato especialmente favorable los del GC en lo que respecta a *abuelos (C34e15h)* y *amigos (C34e15i)*.

Las comparaciones de las dos enfermedades con el GC muestran cómo el tener una ECR no genera por parte de los demás actitudes diferentes al trato habitual, pero sí dentro del GC cuando se trata de una enfermedad puntual.

Los resultados del GEC difieren de los del trabajo de (S. V. Santos, 1999). En aquel trabajo más de la mitad de los niños del GEC expresaba que les trataban mejor madre, padre, abuelos y hermanos, frente al 80-90% que son los rangos en las que se mueven las respuestas sobre como les tratan en la categoría de “igual”.

En cuanto a los resultados referidos a que les tratan “peor”, el resultado más elevado se produce en el GFQ donde un total de 3 niños dicen que les tratan peor los amigos por tener una enfermedad. Es un resultado marginal aunque, es un claro indicador de sufrimiento en los niños que responden de esta manera.

El 76,7,3% (23 de 30) de los niños/as del GEC y el 70% (21 de 30) del GFQ piensan que no son diferentes de los otros niños/as por tener una enfermedad (C3e16). En el caso de los que contestan que sí, algunas respuestas son evasivas “porque sí”, pero otras muestran un nivel de reflexión que indican elaboración del problema, especialmente cuando expresan “las dos cosas” y lo explican: “No puedo hacer algunas cosas, pero otras sí” (GFQ)

Con respecto a cómo les trata la madre (C3e16), los niños del GFQ piensan que sus madres *les dan más cariño* (C3e16d) y *les presta más atención* (C3e16b) significativamente más que el GEC, y ambos grupos piensan que su madre *se preocupa más por ellos* (C3e16h) que si no estuvieran enfermos.

En el GEC la mitad de los niños piensa que *su madre se preocupa por ellos* “más” (C3e16h) y la otra mitad que se preocupa “igual”. Destacan las respuestas en el sentido de que les tratan igual que si no estuvieran enfermos.

En el GFQ el 72,4% piensa que sus madres *se preocupan más*, desciende al 58,6% los que piensan que *les prestan más atención*, y la mitad piensa que *a las madres les gusta estar más con ellos*; en el otro extremo ningún niño piensa que *les riñan* (C3e16g) más. En cuanto a la *exigencia* (C3e16f) les parece que la madre es igual de *exigente* al 50% repartiéndose el resto entre los que piensan que es más y menos *exigente*.

El GEC plantea que el trato que reciben de la madre es en líneas generales igual que si no estuviera enfermo. Los niños del GFQ recogen que la enfermedad supone una mayor preocupación para las madres, aunque rondan la mitad de los casos los que se plantean que les tratan igual-mejor en otros aspectos, como *darles cariño* o estar más a *gusto con ellos*. Es de destacar que ningún niño piensa que le riñan más, aunque sí se resalta la *exigencia*, en algunos caso porque consideran que es menor, y en otros casos mayor. Esto debe obedecer a las vicisitudes que se producen en la relación derivadas de la complejidad de los tratamientos.

No existen diferencias significativas entre los dos grupos en cuanto a ninguna variable de la Pregunta (C3e18) acerca de “cómo les tratan los padres varones”. Es interesante valorar la tendencia a unos resultados más bajos con respecto a las madres.

Ningún niño piensa que su padre se “preocupe menos por él”(C3e18h), aunque, a diferencia de las madres, hay un niño del GEC y dos del GFQ que piensan que su padre les da menos *cariño* (C3e18d) por tener una enfermedad.

El GEC manifiesta que reciben un trato igual de los padres que si no estuvieran enfermos en un porcentaje elevado de cuestiones. En el GFQ los resultados van en la misma línea que los obtenidos en la pregunta con respecto a las madres. Los padres del GFQ les *riñen* (C3e18g) menos y les *exigen* (C3e18f) menos que las madres.

En cuanto a la pregunta de la relación con los hermanos, los niños del GFQ encuentran que sus hermanos *les protegen (C3e19f)* y *ayudan (C3e19e)* significativamente más que en el GEC.

En el GEC la respuesta más elevada en la categoría “más” es la de que *los hermanos se preocupan por él (C3e19b)* (33%); en las demás, se da un número elevado de respuestas en la categoría “igual”, lo que indica que no piensan que la enfermedad afecte a la relación con los hermanos. En el Estudio 1, en las temáticas de las historias, veíamos que el GEC destacaba en temáticas de iguales con sus ambivalencias y rivalidades.

En el GFQ hay bastantes respuestas en las que valoran que los hermanos se preocupan, les ayudan y protegen más que si no estuvieran enfermos. Veíamos en el estudio 1 que el interés de los chicos del GFQ por las temáticas de hermanos en las historias y por las de pares en general era bastante escaso. Cuando contestan sobre los hermanos hacen hincapié en la protección y apoyo que estos les dan, pero en cuanto a los temas que ponen en juego cuando relatan historias no tienen mucho interés para ellos los temas de hermanos sino más bien las relaciones con padres. Cabría pensar que la relación de hermanos con sus rivalidades, enfrentamientos tienen un lugar secundario para ellos.

Con respecto a los resultados globales de cómo perciben que afecta la enfermedad a la relación de los niños con los demás miembros de la familia, ambos grupos muestran unos resultados que permiten valorar una mayor cercanía en el vínculo con la madre, que no sólo se preocupa más por ellos sino que les da más cariño y le gusta estar más con ellos. Existe, no obstante, diferencias significativas entre las madres de ambos grupos, en la preocupación y el cariño que les dan, obteniéndose un resultado mayor en el GFQ.

Los padres parecen estar menos implicados en el trato diferente que reciben los niños. Dan resultados más bajos en general que las madres. No existen diferencias significativas entre los padres de ambos grupos a diferencia de lo que ocurría con las madres, y también llama la atención que sí se encuentran diferencias significativas entre los hermanos de ambos grupos.

Todo esto nos lleva a pensar que en el GFQ los padres están menos disponibles o dan un trato más igualado a los hijos que en el caso de las madres y hermanos. Estos datos se comentarán unidos a los resultados de los niños del GFQ.

Los hermanos del GFQ parecen mostrar a los ojos de los niños una actitud de ayuda y protección significativamente mayor que el GEC. Esta pregunta por repetirse en los mismo términos en el cuestionario de los padres va a ser comparada en el Estudio 3.

G) Problemas en el Medio Escolar

Este apartado recoge *si han tenido problemas con los compañeros (C34e21)* y *si estos le tratan de manera diferente (C34e22)*. Lo mismo por lo que se refiere a los *profesores (C34e23)(C3e24)* y *si la enfermedad influye en los resultados escolares (C3e25)*.

El hecho de tener una enfermedad no parece provocar efectos y ser fuente de problemas en la relación con los compañeros. Es un porcentaje muy pequeño el de los niños que “les tratan diferente” (*C3e22a*) por tener cualquiera de las dos enfermedades y aún más

reducido el de los niños que ven en ello una discriminación negativa (C3e22b). En el GEC aparece la falta de información y extrañeza de los demás ante la dieta y en el caso del GFQ hay alguna diferencia desde la preocupación que manifiestan sus compañeros.

La presencia de una enfermedad no aparece entonces asociada a un aumento de los problemas con los profesores (C34e23a) y los chicos piensan que los profesores no les tratan de manera diferente (C34e23b). En el pequeño porcentaje que sí aluden a estas diferencias, se refieren a las relacionadas con el funcionamiento con la dieta (GEC) y a un mejor trato afectivo (GFQ).

Todos los niños del GEC piensan que la dieta no afecta a sus resultados escolares, y como dice un niño del GEC: “porque los cerebros son iguales”. Hay alguna respuesta de mejores o peores resultados en el GFQ.

H) Expectativas de Futuro

Se les pregunta en primer lugar *lo que quieren ser de mayor* para situar el tema (C34e26) para después preguntarles por sus expectativas con respecto a la enfermedad: *si van a ser diferentes a los demás* (C3e27) y *cual es el futuro de la enfermedad* (C3e28).

No se aprecian diferencias sustanciales en el tipo de profesiones escogidas por los niños (C34e26b). Las contestaciones que podrían tener interés serían aquellas que destacaran alguna preferencia, por ejemplo, con respecto a profesiones relacionadas con la salud y aquellas que sean complicadas de desarrollar por la enfermedad. Dentro de las profesiones relacionadas con la salud, una de las preferidas es la de veterinario, no hay diferencias en las elecciones. En el deporte, hay 4 niños del GFQ que se decantan por el fútbol, aproximadamente como los otros grupos. Hay un niño que menciona su deseo y su limitación al querer ser bombero y un niño del GEC va a dedicarse a la hostelería.

Un porcentaje superior al 80% en ambos grupos piensa *que no va a ser diferente a los demás* (C3e27). En el GEC hay más respuestas referidas a que siempre van a tener la EC y repercutirá en su comida. En el GFQ hay un niño que expresa que va a ser diferente a los demás porque: “No quieren jugar conmigo. Les pego enfermedades”. Respuesta dura, que además es inexacta, pues son los gérmenes de los demás los que le pueden afectar a él.

Con respecto a las expectativas de futuro (C3e28) se les interrogó en una pregunta abierta para que pudieran dar más de una respuesta. No hay ningún niño que se plantee que va a empeorar (C3e28c). Hay un 53,3% del GEC que piensan que van a *continuar con la enfermedad* (C3e28 b) frente a un 24,1% del GFQ. Existe una diferencia significativa entre ambas muestras en el ítem *Piensas que vas a continuar como estás*.

Los sujetos del GEC tienen una percepción más realista del futuro de la evolución de la enfermedad, contrastando este dato con el trabajo de (S. V. Santos, 1999) donde un porcentaje muy bajo de niños plantea que va a continuar como está, en el trabajo de Santos la pregunta era excluyente y entonces optarían por contesta: mejorar y curarse en lugar de dar una respuesta más realista y contestar “continuar cómo están”. Santos planteaba que este hecho se correspondía a un deseo y no a una falta de información sobre la enfermedad, porque se contrastaba con la información que tenía sobre la

enfermedad. Una cuarta parte de los niños del GFQ dicen que *van a continuar como están*, y el resto que van a *mejorar o curarse*. Estos resultados pueden tener relación que ver con aspectos resilientes ya que la esperanza es un motor y también se ha mostrado como un predictor de la salud mental (Wong & Heriot, 2008) como ya se ha mencionado en el caso de las expectativas de los padres.

I) Valoración de la Aplicación de los Cuestionarios y Entrevistas

Hay que hacer mención a la colaboración de los padres y de los chicos para la realización de los cuestionarios y entrevistas, apreciándose en su actitud para la ejecución de las pruebas, en la cooperación en el proceso, y teniendo reflejo igualmente en los resultados. La abundancia de preguntas sin contestar y la falta de coherencia en las respuestas son mencionadas como muestras de una baja implicación en las pruebas (Bayés). No ha sido el caso de esta investigación donde han sido escasas las cuestiones sin contestar y en la que los controles del PSI para valorar la honestidad de las respuestas nos han permitido, además, extrapolar sus resultados al comportamiento general ante la prueba.

En el análisis de los resultados de los cuestionarios lo más interesante ha sido el análisis pormenorizado de los datos por su aportación al microconocimiento de las dos muestras de enfermedad y por las reflexiones que suscitan las respuestas, tanto en lo que respecta a la magnitud de los resultados (por tener medias elevadas o curiosamente bajas), como por las diferencias significativas entre las medias.

Este análisis pormenorizado permite también ver las diferencias entre las muestras pero también igualmente las similitudes y, por ejemplo, en lo que respecta a la valoración de los padres del grado de malestar de sus hijos con la enfermedad, muchas veces no existen diferencias significativas y las medias obtenidas son bajas; no obstante, estos datos no son coincidentes, no expresan lo mismo, que los resultados obtenidos de los niños (por ejemplo respecto al dato apuntado anteriormente sobre el retraimiento de los chicos del GFQ).

Hay muchos datos esperables dada la diferente problemática de las muestras objeto de este estudio, pero a veces se deslizan cuestiones interesantes para reflexionar:

- La afectación de las dos muestras en el momento del diagnóstico, aún con la diferente gravedad de las enfermedades.
- El papel que juega el conocimiento o desconocimiento del problema de salud con respecto a las edades de los niños, en el caso del GFQ, y su posible relación con niveles mayores de ansiedad y miedo, en comparación con los chicos que tienen un conocimiento pertinente para su edad.
- La escasa percepción de los padres del GFQ del grado de malestar de sus hijos, que contrasta con los resultados de los niños: En las preguntas realizadas a los padres sobre cómo creen que afrontan sus hijos el “tener una enfermedad”, los resultados indican que lo afrontan bien y además sin diferencias significativas entre ambas muestras, lo que nos da idea de la limitación que pueden tener los padres en la interpretación de los sentimientos de sus hijos (sobre todo si lo relacionamos después con los resultados de los niños con FQ).

Los padres, dan una visión subjetiva, como en todos los autoinformes, (Cerron, 1998), (Lazarus, 2000), de lo que consideran sus sentimientos, sus actitudes, su forma de afrontar y, sobre todo, del efecto que en sus hijos y hermanos tiene la enfermedad y entonces las respuestas globales a las preguntas son bajas (por ejemplo, los resultados globales no son muy altos en torno a la afectación de los hermanos o de la relación de pareja), pero determinadas contestaciones nos permiten profundizar en las contradicciones que subyacen a veces, (por ejemplo, las razones que dan a su respuesta en cuanto a lo adecuado que es el conocimiento de los niños de la enfermedad (C1e30), o las respuestas respecto a la atención que dedican a los hermanos (menor) o la subyacente contradicción que denota la respuesta de que no les afecta a los hermanos que haya un niño con una enfermedad en la familia.

Por lo que respecta a las entrevistas de los niños, el tiempo dedicado a cada uno de ellos permitía una valoración clínica inicial de cada niño, con la ventaja añadida de ser siempre la misma entrevistadora. Ya se ha mencionado la primera medida que hubo que tomar en la forma de plantear las preguntas en el caso de los niños del GFQ de cara a respetar su nivel de conocimiento de la enfermedad y cómo esto influía en el desarrollo de la entrevista. La actitud de los niños del GEC ante determinadas preguntas sobre repercusiones, afectación, consecuencias de la enfermedad en su vida cotidiana, y en las relaciones con los demás, eran una serie de respuestas de “nada”, “a veces”, sin demasiada reflexión. Esto se corresponde con lo comentado en las historias, donde se denotaba poco compromiso reflexivo en sus relatos.

Algunas preguntas se prestaban a cierta confusión, notándose que para algunos niños eran complejas de entender: Es el caso de la pregunta (C34e14) que establecía una comparación con respecto al afrontamiento de algunas cuestiones relacionadas con la enfermedad, mediante las valoraciones de “más, menos, igual”(que si no estuvieras enfermo/ cuando no estás enfermo); en este caso, se decidió anularla porque era complicado de entender para algunos niños al introducir en algunos casos la enunciación condicional de “si no estuvieras enfermo” (GEC y GFQ) y en otros el enunciado temporal de “cuando no estás enfermo” (GC y algunos niños del GFQ a los que no se les refería la enfermedad como globalidad, como ya se ha mencionado). La complejidad de las comparaciones se apreciaba también en otras preguntas acerca del trato que recibían, aunque en estos casos se entendía mejor.

Los matices de las respuestas daban muchas veces una información más clara que la pregunta en sí. Hay niños que pueden responder afirmativamente a una pregunta y esta respuesta indicar capacidad de reflexión, aunque la pregunta sea *te molesta no poder comer lo que quieres*, mientras que la respuesta negativa a esa pregunta puede ser más bien indicadora de evitación, aunque aparentemente implique que no existen problemas. Esto es una constante en las respuestas de los chicos, inclusive, como se verá más adelante, por el empleo del humor. Por eso es muy importante la valoración cualitativa de las respuestas de los niños y también el contraste de unos resultados con otros.

Una de las conclusiones de esta valoración clínica de las entrevistas es que a los niños les gustaba responder a las preguntas. En un estudio con niños con cáncer se destaca también esta cuestión (Bearison & Pacifici, 1989). Existía cierta tensión inicial en la realización de los dibujos y algunas dificultades con las historias que les podían resultar pesadas a algunos (particularmente a aquellos que proyectaban cosas que era como si les explotaran en la cara sus historias, con contenidos catastróficos o con intentos

reparadores de historias que se tornaban en un relato angustioso que nunca lograban acabar). Pero lo que destacaba particularmente era el gusto con el que solían responder a las preguntas. Terminaban contentos, se les preguntaba de una manera informal qué les había gustado más y muchos solían decir que habían preferido las preguntas, aunque no se recogió el dato concreto. Con ocasión de una conversación posterior con los padres al llevar a cabo una devolución sobre aspectos observados en una niña que parecían preocupantes, los padres expresaban que ella estaba muy a su aire, que no estaba pendiente de las cosas; entonces se les explicó las tres partes de las que había constado la entrevista (dibujos, historias y preguntas) y se les pidió que trataran de adivinar cual de las tres partes había contado la niña que le había gustado más, y entonces su sorpresa y su toma de conciencia fue grande cuando se les indicó que las preguntas.

Formaba parte del trabajo poner en conocimiento de los padres y del equipo médico aquellas situaciones que necesitaran de una atención o seguimiento posterior, y en esos casos se conversaba con los padres después de la entrevista con los niños. En esos casos conversaba con los padres después de la entrevista de los niños. Se dio la circunstancia de que en 3 o 4 casos hice pasar a los padres para transmitirles mi sentimiento de satisfacción con la entrevista con su hijo, mi respeto, felicitación y admiración por cómo estaban ayudando a crecer a su hijo.

Se ha apreciado en los niños una actitud colaboradora en el que, de existir algún sesgo, sería de desinterés o evitación, pero no se ha producido la actitud contraria: el protagonismo, la victimización alrededor de la enfermedad. En todo caso, esto se desplegó en las historias que desarrollaron.

Por ejemplo, la intervención de dos hermanos mellizos con EC que realizaron las pruebas. El primero mostraba cierta exhibición ya en sus dibujos y concretamente en las narraciones, con historias de folletín decimonónico; el tiempo de aplicación por ello fue muy largo, y cuando llegó el segundo hermano redobló su deseo de más protagonismo del hermano anterior, explayándose aun más en las historias y alargándolas más; sin embargo en las respuestas a la entrevistadora se reflejaban lo que pensaban y sentían acerca de la enfermedad. Uno de ellos ante la pregunta de si la EC influía en sus resultados escolares contestó con humor: *“¡Ojalá!, porque tengo malas notas, pero no, es porque no estudio lo suficiente, porque no tiene nada que ver”*.

4. ESTUDIO 3 RELACIONES ENTRE VARIABLES.

4.1. RESULTADOS

La comparación de variables objeto de este estudio se va a agrupar en dos bloques. En primer lugar se van a exponer los resultados acerca de la posible relación entre los sentimientos experimentados por los padres en el momento del diagnóstico y dos cuestiones diferentes: los sentimientos actuales de los padres, y las variables numéricas de ajuste y funcionamiento de los niños. El segundo bloque va a exponer los resultados de la comparación entre las respuestas de los padres en el cuestionario referidas a cómo ven al niño y dos tipos de respuestas de los niños: respuestas equivalentes a las de los padres en la entrevista que se les hizo, y medidas de ajuste y funcionamiento de los niños.

4.1.1. SENTIMIENTOS DE LOS PADRES EN EL DIAGNÓSTICO - SITUACIÓN ACTUAL

En este apartado se van a exponer los sentimientos de los padres en el diagnóstico con respecto a aspectos de la situación actual de los padres y de los niños. En primer lugar se estudiarán los resultados de las comparaciones entre los sentimientos de los padres en el diagnóstico y esos mismos sentimientos en el momento actual. En segundo lugar se van a exponer los resultados de la comparación de los sentimientos del diagnóstico con medidas de ajuste y funcionamiento de los niños en el momento actual. En todos los casos se llevará a cabo para cada uno de los grupos de enfermedad

A) Sentimientos en el Diagnóstico y Actuales

En este enunciado se van a exponer la relación y diferencias entre los sentimientos de los padres ante las enfermedades en el momento del diagnóstico y el momento actual (*Cle5- Cle12*). Se van a establecer dos tipos de comparaciones para cada una de las enfermedades: Por un lado, la posible relación existente entre los sentimientos del diagnóstico y los actuales, para después analizar si existen diferencias en cada uno de esos sentimientos entre ambos momentos.

a) Relación entre los Sentimientos en el Diagnóstico y en la Situación Actual.

No existe relación entre el sentimiento de tristeza, vergüenza y apatía en el momento del diagnóstico y en la situación actual, en ninguno de los dos grupos de enfermedad.

Hay correlación positiva en el GEC entre el momento del diagnóstico y la situación actual con respecto a los sentimientos de: *Impotencia* ($\rho=0.433$; $p<0.017$), *injusticia* ($\rho=0.533$; $p<0.002$), *incredulidad* ($\rho=0.340$; $p<0.018$), *desesperación* ($\rho=0.477$; $p<0.013$) y *esperanza* ($\rho=0.476$; $p<0.008$). Hay correlación positiva en el GFQ entre el momento del diagnóstico y la situación actual con respecto a los sentimientos de: *Impotencia* ($\rho=0.677$; $p<0.000$), *injusticia* ($\rho=0.533$; $p<0.002$), *incredulidad* ($\rho=0.340$; $p<0.018$), *desesperación* ($\rho=0.477$; $p<0.013$) y *esperanza* ($\rho=0.476$; $p<0.008$). En estos sentimientos ambos grupos coinciden.

Se ha establecido la correlación positiva en el GEC en: *Confianza* ($\rho=0.433$; $p<0.017$), *rabia* ($\rho=0.482$; $p<0.007$) y *culpa* ($\rho=0.417$; $p<0.022$) entre el momento del diagnóstico y la situación actual y no existe relación en *aceptación*, *indiferencia* y *miedo*.

Se ha encontrado correlación positiva en el GFQ en: *Aceptación* ($\rho=0.417$; $p<0.038$), *indiferencia* ($\rho=0.319$; $p<0.016$) y *miedo* ($\rho=0.528$; $p<0.005$) y no existe relación en *confianza*, *rabia* y *culpa*.

b) Diferencias de Medias de los Sentimientos del Diagnóstico y los Sentimientos Actuales.

GEC

Existen diferencias significativas entre los sentimientos de *tristeza* ($Z=-2.716$; $p<0,007$), *impotencia* ($Z=-2.811$; $p<0,005$), *injusticia* ($Z=-2.995$; $p<0,003$), *miedo* ($Z=-3.407$; $p<0,001$), *rabia* ($Z=-2.898$; $p<0,004$), *culpa* ($Z=-2.200$; $p<0,028$), *desesperación* ($Z=-2.958$; $p<0,003$) e *incredulidad* ($Z=-2.200$; $p<0,028$) en el momento del diagnóstico y en el momento actual con resultados más elevados en el momento del diagnóstico en el GEC.

Existen diferencias significativas entre los sentimientos de *Aceptación* ($Z=-3,151$; $p<0,002$) y *Confianza* ($Z=-2,378$; $p<0,017$) en el momento del diagnóstico y en el momento actual con resultados más elevados en el momento actual en el GEC.

GFQ.

En el GFQ existen diferencias significativas entre los sentimientos: *tristeza* ($Z=-4.002$; $p<0,000$), *impotencia* ($Z=-3.487$; $p<0,000$), *injusticia* ($Z=-3.025$; $p<0,002$), *miedo* ($Z=-3.212$; $p<0,001$), *rabia* ($Z=-2.921$; $p<0,003$), *culpa* ($Z=-3.325$; $p<0,001$), *apatía* ($Z=-2.200$; $p<0,028$), *desesperación* ($Z=-4.252$; $p<0,000$) e *incredulidad* ($Z=-2.828$; $p<0,005$) en el momento del diagnóstico y en el momento actual con resultados más elevados en el momento del diagnóstico.

En el GFQ existen diferencias significativas entre los sentimientos: *Aceptación* ($Z=-3.564$; $p<0,000$), *confianza* ($Z=-3.840$; $p<0,000$) y *esperanza* ($Z=-3.655$; $p<0,000$) en el momento del diagnóstico y en el momento actual con resultados más elevados en el momento actual.

B) Sentimientos de los Padres en el Diagnóstico y el Ajuste y la Capacidad de Elaborar y Resolver Historias de los Niños.

En este apartado se van a exponer los resultados de la comparación entre los sentimientos del diagnóstico y de medidas de ajuste, y el funcionamiento de las pruebas de los niños.

A la hora de valorar los resultados de esta correlación hay que tener en cuenta que los resultados de las variables de los dibujos son peores cuanto más elevados: 0 es la ausencia de indicadores emocionales de desajuste en los *DFH*. En el caso de las historias las mejores puntuaciones son las más altas.

Existe correlación negativa entre la *tristeza* de los padres en el diagnóstico y los resultados del *DFH2 en el GEC* ($\rho=-0.446$; $p<0.013$) Existe correlación negativa entre

la *indiferencia* de los padres en el diagnóstico y los resultados del *DFH1* en el GEC. ($\rho=-0.383$; $p<0.037$)

Los resultados muestran en el caso del GEC que cuanto más elevada es la *tristeza* de los padres en el momento del diagnóstico mejor es el resultado del *DFH2*. A medida que la *indiferencia* es mayor, mejor es el resultado del *DFH1* y viceversa.

En el caso del GFQ se da una correlación negativa entre *injusticia* y los resultados de *ICERH*, ($\rho=-0.421$; $p<0.029$), lo que indica que cuanto mayor es el sentimiento de injusticia peor es el resultado en la *capacidad de elaboración y resolución de historias*.

No se ha establecido ninguna correlación más entre los sentimientos del diagnóstico y las variables numéricas de ajuste y funcionamiento de los niños.

4.1.2. RELACIONES ENTRE LAS PERCEPCIONES DE LOS PADRES ACERCA DE LOS NIÑOS Y LOS RESULTADOS DE LOS NIÑOS.

En este apartado se van a exponer los resultados de las comparaciones entre las percepciones que los padres tienen acerca de algunos aspectos de los niños y dos tipos de resultados de los niños: Por un lado, lo que dicen ellos mismos en la entrevista (dificultades, sentimientos, comportamientos) y por otro, los resultados de las pruebas de ajuste y de funcionamiento de los niños.

A) Relación entre las Percepciones de los Padres y las Respuestas de los Niños al Cuestionario.

En este apartado se van a exponer los resultados de las comparaciones de la percepción de los padres acerca de la situación actual de los niños con las preguntas realizadas a los niños sobre las mismas cuestiones. En algunas comparaciones las preguntas que se han realizado a padres y a niños no se corresponden con la misma formulación, por lo que se va a exponer la formulación que se realizó de la pregunta para unos y otros.

a) Relaciones entre las dificultades percibidas entre padres e hijos ante la enfermedad.

En este apartado se van a valorar las diferencias que los padres aprecian en la pregunta: *Dificultad del niño con algunos aspectos de la enfermedad/ de una enfermedad, con respecto a las dificultades que aprecian los niños en sí mismos ante la enfermedad /una enfermedad (C12e28-C34e11)*.

La primera variable de la comparación corresponde a las preguntas del cuestionario de los padres, y la segunda a la pregunta que se le formulaba al niño. En algunos casos se compara una misma pregunta (padres) con varias del otro grupo (niños). Se han comparado los siguientes pares de variables:

Restricciones del problema de salud- No comer lo que quiero
Restricciones del problema de salud- No hacer lo que me gusta
Restricciones del problema de salud- No estar con mis amigos

Alteraciones en la rutina- Faltar a la escuela
Alteraciones en la rutina- No estar con mis amigos
Medicación- Tomar medicamentos
Medicación- Hacer lo que dice el médico
Tratamientos- Hacer los tratamientos
Exámenes médicos- Exámenes médicos
Hospitalizaciones- Estar internado en hospital
Intervenciones quirúrgicas- Operaciones
Dolor- Dolor
Riesgo para la vida o miedo a la muerte- No saber qué va a pasar
Miedo a lo desconocido- No saber qué va a pasar
Alteraciones en la imagen física- Alteraciones en el aspecto físico
Posible agravamiento de la enfermedad – No saber qué va a pasar
Cumplimiento de rutinas- Medicamentos
Cumplimiento de rutinas- Tratamientos
Cumplimiento de rutinas- Hacer lo que dice el médico

No se ha establecido correlación entre casi ninguno de los pares de variables incluidos en esta comparación.

Existe correlación negativa en el GEC entre los siguientes pares de variables:

Restricciones del problema de salud- No comer lo que quiero ($\rho=-0.535$; $p<0.002$)

Tratamientos- Hacer lo que dice el médico ($\rho=-0.507$; $p<0.007$)

Cumplimiento de rutinas- Hacer lo que dice el médico ($\rho=-0.567$; $p<0.002$)

b) Relaciones entre sentimientos y comportamientos que aprecian los padres y lo que dicen los niños de estos sentimientos con relación a la enfermedad.

En esta apartado se valora las relaciones entre los sentimientos y los comportamientos que aprecian los padres y lo que expresan los niños de estos sentimientos con relación a la enfermedad. (C12e31- C3e13). La primera variable de la comparación corresponde a las preguntas del cuestionario de los padres, y la segunda a la pregunta que se le formulaba al niño. En algunos casos se compara una misma pregunta (padres) con varias del otro grupo (niños). Se han comparado los siguientes pares de variables:

Está triste- Tristeza

Llora mucho- Tristeza-

Riñe mucho con los otros- Enfadado

Grita mucho- Enfadado

Exigente- Enfadado

Se enfada mucho si no se hace su voluntad- Enfadado

Se siente culpable- Culpa

Tiene miedo- Miedo

Tiene pesadillas- Miedo

Tiene miedo- Asustado

Tiene pesadillas- Asustado

No existe correlación entre ninguna de estas comparaciones de preguntas, ni para el GEC ni para el GFQ.

c) Relación entre la percepción del trato al niño entre los padres y los niños.

Se va a evaluar la relación existente entre como piensan los padres que tratan a los niños por tener una enfermedad y la respuesta de los niños con respecto al padre y a la madre. (C12e22 y C34e17-18)

Existe correlación significativa positiva entre lo que dicen los padres y lo que dice el niño acerca de la madre del GEC entre los ítems: *dispone de tiempo* ($\rho=0.430$; $p<0.020$) y *es paciente* ($\rho=0.724$; $p<0.021$)

Se ha encontrado correlación significativa negativa en el GFQ en las variables *dispone de tiempo* ($\rho=-0.424$; $p<0.027$) y *es paciente*. ($\rho=-0.441$; $p<0.015$)

B) Comparaciones entre algunas Respuestas de los Padres respecto a los Hijos y alguna Medida Externa de Ajuste.

En este apartado se van a comparar medidas de ajuste y funcionamiento de los niños con dos tipos de preguntas de los padres: Las que se refieren a las alteraciones que observan en los niños y las que se refieren a una cuestión puntual con respecto al GFQ.

a) Respuesta de los padres a la pregunta existencia de alteraciones por parte del niño (C1e32) con DFH e ICERH.

En este apartado se va a comparar la respuesta de los padres a la pregunta: existencia de alteraciones por parte del niño (C1e32) con las variables de los niños: *DFH DFA e ICERH*.

No existe correlación entre ninguna de las variables de alteración y las variables *ICERH, DFH1 y DFH2* en el GFQ

En el GEC existe correlación positiva entre la *percepción de los padres de existencia de alteraciones de comportamiento* ($\rho=0.426$; $p<0.024$), por un lado y *Humor/emocionales* ($\rho=0.430$; $p<0.028$) por otro y el resultado del *dibujo de la familia*, lo que indica que la percepción de los padres de alteraciones de comportamiento y de humor de los niños se relaciona con una mala ejecución del *DFA*.

b) Relación entre tristeza y aislamiento de los niños y los resultados en retraimiento inhibición DFH1 y retraimiento inhibición DFH2

Relación entre las respuestas de los padres en cuanto a la *tristeza y aislamiento* de los niños y los resultados que nos han dado los niños en *retraimiento, inhibición DFH1 y retraimiento, inhibición DFH2*.

C12e31f (triste)- DFH1rid

C12e31e (se aísla)- DFH1rid

No existe correlación entre las respuestas de los padres y los resultados obtenidos en los *DFH* en estos indicadores.

4.2. DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS DEL ESTUDIO 3

Con respecto a la comparación entre los sentimientos experimentados por los padres en el momento del diagnóstico y esos mismos sentimientos en el momento actual:

No existe correlación entre el sentimiento de *tristeza* en el momento del diagnóstico y en el momento actual para ninguna de los dos grupos de enfermedad. Tampoco para los de *vergüenza* y *apatía*.

Existe correlación significativamente positiva entre el momento del diagnóstico y el momento actual en los sentimientos de: *impotencia*, *injusticia*, *incredulidad*, *desesperación* y *esperanza* en los dos grupos de enfermedad.

Existe correlación significativamente positiva en el GEC entre el momento del diagnóstico y la situación actual en los sentimientos de: *confianza*, *rabia* y *culpa* y no existe relación en *aceptación*, *indiferencia* y *miedo*. Existe correlación positiva en el GFQ en: *Aceptación*, *indiferencia* y *miedo* y no existe relación en *confianza*, *rabia* y *culpa*.

No se confirma la hipótesis 1 ya que existe correlación entre varios sentimientos en el momento del diagnóstico y en el momento actual.

En el GEC existen diferencias significativas entre el momento del diagnóstico y el momento actual en los sentimientos de: *tristeza*, *impotencia*, *injusticia*, *miedo*, *rabia*, *culpa*, *desesperación* e *incredulidad* en con resultados más elevados en el momento del diagnóstico. Existen diferencias significativas entre el momento del diagnóstico y el momento actual en los sentimientos de: *aceptación* y *confianza* con resultados más elevados en el momento actual. No existen diferencias en: *Indiferencia*, *vergüenza*, *apatía* y *esperanza*.

En el GFQ existen diferencias significativas entre el momento del diagnóstico y el momento actual en los sentimientos: *tristeza*, *impotencia*, *injusticia*, *miedo*, *rabia*, *culpa*, *apatía*, *desesperación* e *incredulidad* con resultados más elevados en el momento del diagnóstico. Existen diferencias significativas entre el momento del diagnóstico y el momento actual en los sentimientos: *Aceptación*, *confianza* y *esperanza* con resultados más elevados en el momento actual. No existen diferencias en: *Indiferencia* y *vergüenza*.

Se confirma en parte la hipótesis 2 porque se confirma la subhipótesis 1 en lo que respecta a los sentimientos de: *tristeza* *impotencia* *injusticia*, *miedo*, *rabia*, *culpa*, *desesperación* e *incredulidad* en ambos grupos de enfermedad, y *apatía* en el GFQ, pero no así en el resto de los sentimientos. Se confirma la subhipótesis 2 en lo que respecta a los sentimientos de: *confianza*, *aceptación* en ambos grupos de enfermedad y *esperanza* en el GFQ. No se confirma para el resto de los sentimientos.

Con respecto a la comparación entre los sentimientos de los padres en el diagnóstico y medidas de ajuste y funcionamiento actual de los niños:

En el GEC existe correlación significativamente negativa entre la *tristeza* de los padres en el diagnóstico y los resultados del *DFH2*, lo que indica que cuanto mayor es el

sentimiento de tristeza mejores son los resultados del *DFH2* y viceversa. Existe correlación negativa entre la *indiferencia* de los padres en el diagnóstico y los resultados del *DFH1*,

En el caso del GFQ se da una correlación significativamente negativa entre *injusticia* y los resultados de *ICERH*, lo que indica que cuanto mayor es el sentimiento de injusticia peor es el resultado en la *capacidad de elaboración y resolución de historias*, y viceversa.

No se ha establecido ninguna correlación más entre el resto de los sentimientos del diagnóstico en el *DFH1*, *DFH2*; *DFA* e *ICERH* para ninguno de los dos grupos de enfermedad.

No se confirma la Hipótesis 3 porque, aunque existen algunas correlaciones entre las variables, los resultados son marginalmente significativos. En la Subhipótesis 3, sólo se confirma correlación entre *tristeza* con *DFH2* e *indiferencia* con el *DFH1* en el GEC. En la Subhipótesis 4 sólo se confirma relación entre *injusticia* e *ICERH* en el GFQ.

Con respecto a la relación entre preguntas del cuestionario de los padres y preguntas realizadas a los niños en la entrevista con similar contenido, se han encontrado apenas algunos resultados con relación significativa:

Existe correlación significativamente negativa en el GEC entre los siguientes pares de variables: *Restricciones del problema de salud- No comer lo que quiero*, *Tratamientos- Hacer lo que dice el médico*, *Cumplimiento de rutinas- Hacer lo que dice el médico*

Existe correlación significativa positiva entre lo que dicen los padres y lo que dice el niño acerca de la madre del GEC entre los ítems: *dispone de tiempo* y *es paciente*. Se ha encontrado correlación significativa negativa en el GFQ en las variables *dispone de tiempo* y *es paciente*.

No se confirma la hipótesis 4 porque las variables en la que se ha encontrado relación entre las respuestas de padres e hijos son un número marginal de las que se han comparado.

Con respecto a preguntas del cuestionario de los padres y resultados de los chicos en medidas de ajuste y funcionamiento:

En el GEC existe correlación positiva entre la percepción de los padres de existencia de alteraciones de comportamiento y Humor/emocionales y el resultado del *dibujo de la familia*.

No se confirma la hipótesis 5 porque el resultado de la subhipótesis 5 es marginal con respecto a las variables comparadas y porque no se confirma la subhipótesis 6.

No existe relación entre las respuestas de los padres en cuanto a *tristeza* y *aislamiento* de los niños y los resultados que nos han dado los niños en el indicador de *retraining inhibición de DFH1* y *DFH2*.

No se confirma la Hipótesis 6

4.2.1. RELACIÓN ENTRE SENTIMIENTOS DEL DIAGNÓSTICO DE LOS PADRES Y OTRAS VARIABLES

4.2.1.1. SENTIMIENTOS DEL DIAGNÓSTICO DE LOS PADRES Y SENTIMIENTOS ACTUALES

No existe relación entre la *tristeza* experimentada en el momento del diagnóstico y en el momento actual. La *tristeza* era un sentimiento elevado en el momento del diagnóstico para los dos grupos de enfermedad, forma parte de la elaboración del duelo (Kübler-Ross, 1972) y ésta puede ser la razón por la que, una vez transcurrido un tiempo, no presente relación con el sentimiento de *tristeza* que se siente en el momento actual. Los resultados de *Vergüenza* y *apatía* son irrelevantes.

Hay varios sentimientos que han obtenido correlación positiva entre el momento del diagnóstico y el momento actual para las dos enfermedades: *Impotencia*, *injusticia*, *incredulidad*, *desesperación* y *esperanza*. La *esperanza* es un sentimiento predictor del ajuste de los niños (H. A. Lewis & Kliwer, 1996), y de la salud mental, la ansiedad y el estrés en los padres (Wong & Heriot, 2008), y forma parte de las capacidades resilientes. La *esperanza* que hubo en el momento del diagnóstico ha acompañado y ha favorecido el momento actual. Lo mismo podemos decir, pero en sentido contrario, de la *desesperación*, sentimiento que nos muestra la dificultad de aceptar la situación de enfermedad propiciando que, junto con la *impotencia*, la *incredulidad* y la *injusticia*, se mantengan en la actualidad, con lo que ello implica de interferencia para la aceptación de la enfermedad.

Los sentimientos que aparecen relacionados en uno de los grupos de enfermedad y no en el otro, nos pueden hablar de las características peculiares de cada enfermedad.

En el GEC la relación entre la *confianza* en el momento del diagnóstico y en el momento actual puede estar relacionada con la naturaleza leve de la enfermedad. La correlación positiva entre *rabia* y *culpa* en el diagnóstico y actual es un resultado no esperado, pues a ambos sentimientos se les podría aplicar lo que dijimos con respecto a la *tristeza* como elemento de la elaboración de un duelo (Kübler-Ross, 1972). Tienen ambos una incidencia significativamente menor que en el GFQ en la época del diagnóstico y, por lo que respecta a la *rabia*, también ocurre lo mismo en el momento actual con respecto al GFQ, pero es importante valorar que ambos sentimientos pueden apuntar a tensión en el caso de la *rabia* y a actitudes sobreprotectoras en el caso de la *culpa*; por lo tanto, será muy importante el control de su presencia en la etapa del diagnóstico. Con respecto al sentimiento de *culpa*, ésta podría estar unida a la procedencia genética de la enfermedad, pero este aspecto lo comparten ambas enfermedades. El hecho de que haya un desencadenante ambiental puede favorecer el achacar el sentimiento de culpa a esta cuestión. A la hora de valorar la etapa de crisis de la EC no hay que olvidar que muchos padres a cuyos hijos les diagnostican de EC, sienten fundamentalmente alivio, por la gravedad de la sintomatología y por los posibles diagnósticos diferenciales (Aznar, 2000), (Tocino y Bartolomé, 2008)). Un 58% siente alivio ante el diagnóstico, en la investigación de (Alegre de la Rosa et al., 2003). Este sentimiento puede obstaculizar la elaboración de la enfermedad postergándola o distorsionándola, lo que podría explicar que algunos sentimientos como la *rabia* o la

culpa no fueran convenientemente elaborados en algunos casos, así como el comportamiento de la variable *aceptación*, donde no existe relación entre el momento del diagnóstico y en momento actual. Tampoco existe relación en la variable *miedo*.

En el GFQ la *aceptación* en el momento del diagnóstico predice la *aceptación* de la etapa actual y esto apunta a la necesidad de favorecer este sentimiento. En cuanto al *miedo* el resultado apunta quizá a una forma de relacionarse con este sentimiento que se mantiene en los padres. En cuanto a la *indiferencia*, su escasa incidencia hace que quien conteste así en la etapa del diagnóstico, lo haga así en la etapa actual. No existe relación en los padres en cuanto a *confianza*, puede ser por vivir experiencias diferentes a lo que se esperaban, en cuanto a la falta de relación entre *rabia y culpa*, nos puede hablar en este grupo de un proceso de elaboración de estos sentimientos que los haga independientes en la etapa actual de cómo los vivieron en la época del diagnóstico.

Se han valorado si existen diferencias significativas entre los sentimientos del diagnóstico y los de la situación actual para cada una de las muestras de enfermedad.

Por lo que respecta al GEC hay cuatro sentimientos que no obtienen diferencias significativas; estos son: *Indiferencia, vergüenza, apatía y esperanza*. La razón fundamental de esta cercanía en los resultados de indiferencia, vergüenza y apatía obedecen a la escasa incidencia de los mismos en ambos momentos. En cuanto a que la *esperanza* no aumente con el transcurso del tiempo, está vinculado a la naturaleza de la enfermedad: asintomática, pero para toda la vida. Si fuera más grave la enfermedad, la esperanza podría ser un motor y los padres podrían necesitar experimentarla.

En el GFQ hay dos sentimientos que no obtienen diferencias significativas; estos son: *indiferencia, y vergüenza*. Los dos sentimientos mencionados obtienen puntuaciones muy bajas en ambas variables. Los demás sentimientos obtienen diferencias significativas entre el momento del diagnóstico y el momento actual. *aceptación, confianza y esperanza* son significativamente más elevadas en el momento actual y el resto de sentimientos son significativamente más elevados en la etapa del diagnóstico.

Los sentimientos después del diagnóstico se elaboran y al cabo de un tiempo el niño y su familia se encuentran en la fase crónica de la enfermedad (Rolland, 2000), (Navarro, 1994). Algunos sentimientos cambian, pero aquellos que estén relacionados en el momento del diagnóstico y en la etapa actual pueden tener un valor predictivo y por lo tanto ser interesante trabajarlos para que no se cronifiquen, especialmente si se trata de sentimientos que puedan suponer un coste emocional. Los resultados obtenidos en este apartado confirman la existencia de etapas diferentes (Rolland, 2000) (Martínez, 1994).

4.2.1.2. SENTIMIENTOS DEL DIAGNÓSTICO DE LOS PADRES Y MEDIDAS DE AJUSTE Y FUNCIONAMIENTO DE LOS NIÑOS

Los resultados muestran en el caso del GEC que cuanto más elevada es la puntuación de *tristeza* de los padres en el momento del diagnóstico mejores son los resultados del *DFH2*. A medida que la *indiferencia* es mayor, mejor es el resultado del *DFH1*. Por lo que respecta al GFQ los resultados muestran que cuanto mayor es el sentimiento de *injusticia* de los padres en el momento del diagnóstico, peores son los resultados en *ICERH*. No existe ninguna relación más entre los sentimientos del diagnóstico y las

medidas de ajuste de los niños. En concreto la variable numérica *DFA* no ha dado ninguna correlación.

En líneas generales podemos decir que los sentimientos experimentados por los padres en el momento del diagnóstico no presentan relación con el ajuste y funcionamiento actual de los niños.

La *tristeza* de los padres en el diagnóstico es un sentimiento esperable porque forma parte del proceso de elaboración de los duelos, es uno de los sentimientos más elevados en ambos grupos. Hemos visto que disminuye significativamente con el tiempo en los dos grupos y que, al no correlacionarse con la tristeza actual, tiene una evolución independiente de la misma. Es el único sentimiento del duelo en el que podemos afirmar que puede tener una magnitud elevada en el diagnóstico, puede elaborarse, y no presentar tristeza en el momento actual. En la línea de estas apreciaciones va el resultado obtenido en el GEC, donde parece existir una cierta tendencia a que si la tristeza de los padres es elevada en el momento del diagnóstico los resultados de los chicos en ajuste medido en una de las dos variables numéricas (*DFH2*) son mejores y viceversa (a menor tristeza de los padres en el momento del diagnóstico peor ajuste actual en esta variable).

El sentimiento de *indiferencia* tiene una incidencia muy baja y, si bien se ha recogido en las correlaciones, no vamos a comentar nada al respecto.

Vimos que el sentimiento de *injusticia* en el momento del diagnóstico en ambos grupos presentaba un funcionamiento relacionado con el sentimiento de *injusticia* actual: Si era elevado en aquel momento se mantenía elevado en la actualidad y viceversa. Su presencia puede repercutir negativamente en la elaboración de la enfermedad. En el caso de los niños del GFQ se ha visto que la presencia de este sentimiento propicia que se dé una pobre elaboración y resolución de las historias y esto puede alertar sobre que la detección de este sentimiento en los padres puede ser importante para el desarrollo de las capacidades de elaboración de los niños, particularmente en la elaboración de la enfermedad. El sentimiento de *injusticia* no tiene ningún carácter resiliente ni capacitador y es conveniente su detección como indicador de mal funcionamiento familiar con respecto a la enfermedad.

4.2.2. RELACIONES ENTRE LAS PERCEPCIONES DE LOS PADRES ACERCA DE LOS NIÑOS Y LOS RESULTADOS DE LOS NIÑOS

Los resultados globales con respecto a la percepción de los padres de las dificultades que tienen los niños y lo que expresan los niños, indican que no existe mucha relación entre ambas respuestas. Esto sucede para todas las variables en el GFQ.

En el GEC existe correlación significativamente negativa en tres pares de variables: *Restricciones del problema de salud- No comer lo que quiero*, *Tratamientos- Hacer lo que dice el médico* y *Cumplimiento de rutinas- Hacer lo que dice el médico*. Hay varias posibles explicaciones a estos resultados. Es posible que hayan valorado la respuesta de forma diferente. Los niños del GEC valoran que no les afecta en nada padecer la EC, y esto puede haber influido en que, ante preguntas que supusieran dificultades de la enfermedad, muchos niños contestaran un continuo, nada, nada, nada... al listado de

ítems. En estos casos algunos niños que daban una respuesta diferente de otro tipo, mostraban mayor reflexión al respecto.

En el caso de las *restricciones de problema de salud- no comer lo que quiero*, las respuestas de los niños que indiquen un cierto coste con estos temas es hacer referencia al problema de una forma reflexiva, mientras que si no se expresa ninguno, podría conectarse con un sentimiento de negación de la enfermedad. A su vez puede significar que los padres ven que les afecta más la existencia de las restricciones de lo que los niños se reconocen. En el caso de los otros dos pares de variables algunos de los padres pueden hablar de la enfermedad en general al referirse a los tratamientos y rutinas ya que la EC, por sí misma, no los requiere.

No existe ninguna relación entre los sentimientos y comportamientos que aprecian los padres en los niños y lo que expresan los niños acerca de sí mismos en ninguno de los dos grupos de enfermedad.

Con respecto a la posible relación entre lo que los padres expresan de cómo tratan a los niños y lo que dicen los niños de su padre y de su madre, sólo existe correlación entre lo que dicen los padres y lo que dicen los niños con respecto a la madre en *dispone de tiempo y es paciente*. Lo más llamativo es que para el GEC la correlación es positiva, mientras que para el GFQ la correlación es negativa.

En el GEC vemos que coinciden los padres con la opinión del hijo acerca de la *disposición de tiempo* que tiene la madre y de la *paciencia*. En el caso de los niños el 83,3% planteaba que disponía de igual tiempo por tener una enfermedad y el resto que disponía de más tiempo. En el caso de la paciencia era el 75,9% de los niños los que decían que tenía igual paciencia la madre y el resto mayoritariamente que tenía más paciencia.

En el GFQ los resultados indican que existe relación significativamente negativa en estas dos variables *dispone de tiempo y es paciente*. Las respuestas de los chicos con respecto a las variables eran que el 60% planteaban que disponían de igual tiempo, el 36,7% más tiempo y un marginal 3,3% que disponía menos. La respuesta en *tiene paciencia* era de un 60% igual paciencia y 33% más paciencia (Estudio 2 punto 3.2.1.) y por lo tanto los resultados muestran que cuando los padres dicen que disponen de más tiempo los chicos tienen resultados más bajos, expresando que pasan igual tiempo con ellos (pero no menos) que si no estuvieran enfermos. El contraste de las respuestas en el GFQ en *dispone de tiempo* puede indicar que los niños sienten que necesitan más tiempo del que reciben, o niegan que precisen ese cuidado. Con respecto a los resultados en paciencia, la relación puede indicar la necesidad de valorar cuestiones relacionadas con puesta de límites.

Las técnicas de autoinforme se presentan como útiles para recoger información, pero presentan limitaciones como la deseabilidad social (Espinosa, 1995) que hacen necesario contrastar los datos con otras fuentes para el conocimiento de las muestras (Lazarus, 2000). En concreto, las percepciones de los padres acerca del malestar, desajuste y sufrimiento de sus hijos con ECR pueden tener un sesgo considerable, tal como lo muestran la disparidad de resultados encontrados en las comparaciones establecidas en este apartado. No se trata de plantear que los que tienen más objetividad sobre sí mismos son los niños, porque también tienen sus limitaciones. Parece que los

adultos son buenos informadores de las conductas patentes, mientras que los niños lo serían de los sentimientos y emociones (Del Barrio, 1990).

Estos datos concuerdan con los planteados por otros autores en cuanto a las diferencias entre padres e hijos, tanto en como perciben la enfermedad, como en la relación con medidas de ajuste (Ennett et al., 1991) (Canning et al., 1992) y autoestima (Balcells, 2005). Este último autor encontraba que coincidía más la percepción de médicos y niños que las de los padres con los niños. También nos apunta la importancia que tiene recoger datos desde diferentes fuentes de información, porque los padres pueden no darse cuenta del malestar de sus hijos en sus respuestas a cuestionarios (E Kern de Castro y Piccinini, 2002) y como muchas veces es importante la intervención al no ser los padres conscientes de este malestar (Alegret, Castanys, y Ochoa, 2005).

Hay que incluir en esta valoración de las comparaciones entre los cuestionarios de los padres y los de los hijos el sesgo que puede introducir el que un número de niños del GFQ no se refieran a su enfermedad como globalidad, y eso repercute en las respuestas sobre la enfermedad.

Con respecto a las relaciones entre las respuestas de los padres y las medidas de ajuste de los niños, solamente se ha encontrado esta relación en el GEC entre *alteraciones de comportamiento y humor* en las respuestas de los padres y resultados desajustados en la variable numérica del *DFA*. No se han encontrado relaciones entre las alteraciones de los niños para ninguna de las demás medidas de ajuste y funcionamiento comparadas, en ninguna de las dos muestras. Tampoco se ha encontrado relación con respecto al indicador de retraimiento. El *DFA* se presenta como un predictor de alteraciones en el humor y comportamiento de los chicos del GEC.

5 INTEGRACIÓN Y DISCUSIÓN FINAL

En este apartado se van a agrupar los resultados obtenidos en los tres estudios para dar una visión de conjunto que permita una valoración final. Se van a exponer, en primer lugar, los temas relacionados con los padres y los referidos a los niños para cada enfermedad.

LOS SENTIMIENTOS EN LA ETAPA DEL DIAGNÓSTICO

La etapa del diagnóstico reviste gran importancia, pues su evolución puede influir en la relación actual con respecto a la enfermedad. En el caso de las enfermedades estudiadas en este trabajo, al ser diagnosticadas en la primera infancia, podremos explorar lo experimentado por los padres, pero no lo que sintieron los niños, lo cual no significa que no sufrieran ningún tipo de impacto, sino que éste quedaría inscrito en la memoria procedimental, tal como recoge Lichtenberg acerca de un paciente que fue diagnosticado erróneamente de EC en la primera infancia y que tenía una especial sensibilidad ante las cuestiones físicas (Lichtenberg, 2004).

Los resultados de las preguntas de los padres acerca de esta etapa nos muestran la vivencia de unos sentimientos muy intensos en los dos grupos de enfermedad (*miedo, tristeza, impotencia y desesperación*), y que éstos obtuvieron diferencias significativas entre sí, con resultados más elevados en el GFQ, salvo en sentimientos como *aceptación, confianza y esperanza* que resultaron más elevados en el GEC. Estos resultados se deben a las diferentes características de ambas enfermedades, pero también al sentimiento de alivio que experimentan los padres del GEC cuando la sintomatología previa del niño es severa. Estos datos se complementan con los recogidos en el Estudio 3 acerca de las relaciones existentes entre los sentimientos experimentados en la etapa del diagnóstico y en el momento actual, donde se han encontrado diferencias significativas con resultados más elevados para los que se sienten en la actualidad en aquellos que implican *aceptación y confianza* y con resultados significativamente más elevados en los demás en la época del diagnóstico. La *esperanza* en el GEC no aumenta significativamente con el paso del tiempo, por existir una conciencia de continuidad de la enfermedad y por las características propias de la misma, donde no se necesita tanto el sentimiento de *esperanza* como motor para afrontar el pronóstico.

En cuanto a otros sentimientos experimentados que pueden indicar una deficiente aceptación del problema (*impotencia, injusticia, incredulidad, desesperación*) ha resultado importante comprobar que, si bien presentan una incidencia significativamente menor en la etapa actual, correlacionan en la etapa del diagnóstico y en la etapa actual en ambos grupos. También correlaciona la *esperanza*. El sentimiento de *injusticia* en la etapa del diagnóstico ha mostrado relación con malos resultados obtenidos en la *capacidad de elaborar y resolver historias* en los niños del GFQ.

Es interesante comprobar que el sentimiento de *tristeza* tiene un comportamiento diferente, no existiendo correlación entre la etapa del diagnóstico y el momento actual. Nuestra hipótesis era que no tenían por qué correlacionar los sentimientos de ambas etapas de la enfermedad al intervenir el proceso de elaboración del duelo en la época del

diagnóstico. Esto sólo puede aplicarse a la tristeza que tiene una menor incidencia actual, pero que no correlaciona en ninguno de los dos grupos. Este sentimiento presenta además un cierto valor predictivo, pues su presencia elevada en el diagnóstico se relaciona con unos buenos resultados en el *DFH2 (Dibujo de la Figura Humana2)*.

Algunos sentimientos tienen un comportamiento diferente en ambas y nos mostrarían las consecuencias de ser dos enfermedades con características muy diferentes. No existe correlación en el GEC en *aceptación, indiferencia y miedo*. El alivio que mencionamos anteriormente, (Ver capítulo 5 punto 3.1.2.1.) puede estar detrás de que no correlacione la *aceptación* porque se pudo hacer una pseudo aceptación en el momento del diagnóstico, y esto se aprecia también en el hecho de que en la pregunta sobre actitudes en la etapa del diagnóstico destaque este grupo *por minimizar los aspectos problemáticos de la enfermedad (C1e8r)*.

Rabia, culpa y confianza sí están relacionadas en el GEC entre la época del diagnóstico y la actual. En el GFQ funcionan al contrario estas variables; correlacionan *aceptación, indiferencia y miedo* y no lo hacen *confianza, rabia y culpa*. Son de destacar también las muchas alteraciones que sufrieron en la vida cotidiana los padres del GFQ en la época del diagnóstico.

EL AJUSTE DE LOS PADRES

La experiencia de tener una situación de enfermedad en la familia no tiene por qué alterar el funcionamiento de los padres. En el GEC y en el GFQ hay muchas áreas en las que no se ve afectado el ajuste de los padres. No existen diferencias entre los padres de niños con ambas enfermedades y los padres de niños sanos en *depresión*, en *estrés total* ni en *las subescalas globales de estrés* y tampoco existe *ansiedad rasgo* con relación a la población sana. En el único caso en que existen diferencias es en *ansiedad estado* entre el GFQ y los otros dos grupos, y se ha valorado que en el caso del GFQ, la coincidencia con la visita al hospital para revisión o resultados pudiera intervenir en los datos obtenidos, ya que pueden suponer malas noticias. (No ocurre igual en el GEC). El factor disruptivo en la vida familiar de una enfermedad crónica interactúa con ciertas características resilientes de los padres previas y/o que se desarrollan con la presencia de la enfermedad. Otros datos que confirman estas capacidades de los padres son los resultados relevantemente mejores en las subescalas *capacidad de aceptación y depresión* del PSI de ambos grupos de enfermedad con respecto al GC, en los que se aprecia que los padres de niños que tiene una enfermedad crónica desarrollan una mayor capacidad de adaptación a la misma que los padres de niños sanos ante la presencia de una enfermedad.

Ciertos datos de los cuestionarios también nos muestran las capacidades de adaptación de los padres ante la enfermedad. En general en las dos enfermedades, pero en particular en el GFQ, se obtienen resultados que muestran cómo, confrontados los padres con la enfermedad crónica con los padres del GC cuando hay una enfermedad, los primeros muestran una mayor capacidad para afrontar aspectos relacionados con las *restricciones que la enfermedad provoca*, las *alteraciones de la rutina* y los bajos resultados en las *restricciones a las expectativas de vida*. Hay que tener en cuenta las considerables limitaciones que supone la enfermedad, que exponen los padres en sus respuestas, para valorar aún más estos datos.

En el GEC destaca la capacidad de los padres para asumir, respetar y hacer que los niños respeten las restricciones de la dieta sin gluten, su compromiso y su dedicación, que generan que, aun con actividades con relación a la comida fuera de la tutela de los padres, los chicos respeten la dieta sin gluten y acepten las limitaciones que esto conlleva, como se aprecia en las respuestas de los padres y de los niños sobre estas cuestiones, así como en los resultados de la prueba TGt.

LAS DIFERENCIAS ENTRE LOS PAPELES DE PADRES Y MADRES ANTE LA ENFERMEDAD

Hay un estudio que muestra que en el funcionamiento de rol de las madres, la enfermedad genera un impacto negativo mayor que en los padres, al mismo tiempo que en éstos aparece una expresión de afectos menor (Rodrigues & Patterson, 2007) Santos menciona un trabajo en el que aparece una menor implicación de los progenitores varones en la crianza con respecto a la de los padres de niños sanos. En el trabajo de Santos, que compara a padres y madres del Síndrome Nefrótico y de la Enfermedad Celíaca, los progenitores del Síndrome Nefrótico obtienen resultados significativos con respecto a la otra enfermedad en desesperación, pero por su parte las madres destacan en miedo y los padres en impotencia (S. V. Santos, 1999).

En este trabajo se obtienen varios resultados que muestran algunas diferencias entre padres y madres con relación a la enfermedad de sus hijos:

- 1) Se han encontrado diferencias significativas en ansiedad rasgo en el factor sexo. Este resultado concuerda con los obtenidos de la población general donde suele apreciarse que recae, en mayor medida en las madres, la crianza de los hijos, sucediendo esto de igual manera en las madres con hijos con una ECR.
- 2) En las escalas del PSI que muestran resultados significativamente diferentes entre padres y madres, (*respuesta defensiva, salud, cónyuge*): Las contestaciones de los padres más elevadas en *respuesta defensiva* pueden indicar una menor implicación; la respuesta más elevada de las madres en *salud* implica que tienen un mayor deterioro físico; la diferencia observada en la variable *cónyuge* indica que los padres dan mucho valor al papel de apoyo proporcionado por sus parejas, a diferencia de las madres, cuyos resultados se encuentran dentro de los límites normales.
- 3) En la pregunta destinada a los padres acerca de con quien hablan los niños de la enfermedad, los padres del GFQ indican que los niños hablan en bastante mayor medida con la madre que con otras personas.
- 4) En la valoración que hacen los niños de cómo les tratan sus padres por tener una enfermedad, los niños del GFQ y del GEC expresan que sus madres les tratan “mejor” en un mayor porcentaje que los padres, de los que manifiestan mayoritariamente que les tratan “igual” que si no estuvieran enfermos. No obstante, también los padres les *riñen* “menos” y les exigen “menos” y esto ya podría tener relación con una menor implicación en la crianza.
- 5) Un resultado que, sin ser significativo, ha resultado relevante, ha sido el elevado número de madres del GEC que se encuentran en los percentiles considerados problemáticos en las baremaciones de los manuales, tanto de *depresión*, como de *ansiedad* y de *estrés parental*. No se muestran significativos los resultados porque se da igualmente un número importante de madres del GEC que tienen resultados bastante bajos. Este dato es relevante dada la naturaleza de la EC y por contraste con otros resultados de este grupo (tanto de los niños como de los padres).

Las madres son también, mayoritariamente, las acompañantes de los niños en las revisiones del hospital como se aprecia en el número de progenitores participantes de esta investigación.

Las madres parecieran tener más implicación con respecto a la enfermedad, en concordancia con otras investigaciones (A. Quittner et al., 1992) (Timko et al., 1992) (S. V. Santos, 1999) y esto podría estar relacionado con algunas cuestiones que arrancan de la etapa de crisis de la enfermedad que se comentarán más adelante, pero también desde sus condicionantes de género, enlazados directamente con su balance narcisista. Dada la existencia de una enfermedad, lo mejor para el equilibrio de su balance narcisista es priorizar esta ocupación por encima de cualquier otro deseo o proyecto y de cualquier otro vínculo.

Las diferencias entre los padres y las madres con relación al funcionamiento familiar con respecto a la enfermedad, puede repercutir en una mayor carga y desajuste de las madres. Se ha visto que la implicación de los padres varones en las tareas de la crianza se asocia con menores problemas de salud psiquiátrica en las madres, menor impacto percibido de la enfermedad y mayor satisfacción de la pareja (Gavin & Wysocki, 2006). Otro ámbito en donde tiene también relevancia la diferente implicación padres-madres es en el estrechamiento de la vinculación de la diada madre-hijo en detrimento de la vinculación de ambos padres, de la del niño con el padre, con los hermanos (McKeever, 1983) y, por extensión, de la relación del niño con los demás, con la consecuencia de un mayor aislamiento del niño, que le puede resultar perjudicial en las relaciones con los demás, como apuntan algunos resultados de la investigación referidos a los niños del GFQ.

LOS PADRES Y LA PAREJA

Cuando se les pregunta a los padres sobre la relación de pareja aparecen varios tipos de resultados.

- 1) Los padres destacan el papel importante que juega el cónyuge para ellos como apoyo y ayuda, tanto en la etapa del diagnóstico como en la actual: *solicitar ayuda del cónyuge y hablar con el cónyuge.*
- 2) Existen resultados bajos y no significativos entre los grupos en otras variables que nos muestran que existe un buen clima en la relación, tal es el caso de las respuestas referidas al cónyuge en: *Recae todo sobre mí, problemas con otros familiares, me siento criticado, me exige demasiado.*

Hay otros resultados referidos al tiempo disponible para la relación de pareja:

- 1) Los padres del GFQ expresan significativamente con respecto a los otros grupos que la enfermedad supone una menor disponibilidad de tiempo: *en general, para el tiempo propio, para los otros hijos, para distraerse, hacer lo que le gusta, sin embargo, no encuentran deterioro en la disponibilidad del tiempo para el cónyuge.*
- 2) Los padres del GFQ son los que plantean significativamente con respecto a los otros dos grupos que la enfermedad no les afecta en: *Tener menos tiempo el uno para el otro.*

El primer grupo de resultados apunta a que se establece una buena alianza parental en los padres, tienen una tarea común que en alguna medida les cohesiona, pero esto no implica que ocurra lo mismo en lo que respecta a los padres como pareja (alianza marital). Los resultados mencionados en el párrafo anterior en el GFQ muestran cómo el tiempo dedicado a la pareja no se percibe como insuficiente, a pesar de que sí reflejan que la enfermedad dificulta el tiempo para sí mismos y los demás miembros de la familia.

Es importante el desarrollo de la alianza parental porque es condición para el cuidado de una situación difícil como es la presencia de una ECR en una familia, pero es necesario que se desarrolle también la alianza marital porque permite el crecimiento del grupo familiar desde el ángulo de la capacidad de establecer relaciones adecuadas entre sus miembros con las consecuencias que esto tiene en las relaciones con los demás, dentro y fuera de la familia. Cuando la presencia de una ECR propicia un estrechamiento de lazos entre una figura cuidadora principal, la madre generalmente, y el niño con ECR esto supone un factor de riesgo de aislamiento del niño de otros vínculos, de interferencias en la alianza marital y de falta de crecimiento de todo el grupo.

El trabajo clínico nos muestra la naturaleza del entramado vincular que puede conducir a este estado de cosas que son potencialmente perjudiciales para la crianza. Hay que remontarse a la época del diagnóstico de la enfermedad.

Ante los sentimientos y actitudes en la familia a la hora de elaborar la condición de enfermedad, nos encontramos en la práctica clínica con que las características personales de los miembros de la familia con sus motivaciones, mecanismos de defensa, etc. influirán en que pueda haber un predominio de uno u otro estilo de reacción: más depresivo, más irascible, más impotente etc. y que las reacciones, entonces, no atraviesen las etapas del proceso de duelo (Kübler-Ross, 1972), con el inconveniente de que esto redunde en una mala elaboración del duelo y la patologización del proceso. En los datos ya mencionados de Santos, en que se valoran los sentimientos de padres y madres en el momento del diagnóstico, los padres de niños con Síndrome Nefrótico se destacan significativamente con respecto al grupo de EC en impotencia, mientras que las madres en lo que destacan significativamente en miedo (S. V. Santos, 1999). Chaney encuentra que los padres adoptan roles complementarios y cuando uno se desajusta el otro se ajusta (Chaney et al., 1997). Los padres pueden asumir roles complementarios y poner el acento, uno en la ira, mientras que el otro adopta una actitud más depresiva y abatida. (A. Quittner et al., 1992) encuentra síntomas depresivos en madres de niños recién diagnosticados de FQ, pero no en padres. Podemos encontrarnos con un padre con estrategias evitativas como compensación a los fuertes sentimientos depresivos del otro progenitor y que pueden conducir, si se estereotipan, a la sobreimplicación de un progenitor y a la retirada del otro; y todo esto atravesado por los estereotipos de género que pueden propiciar una mayor sobreimplicación por parte de las madres (Dahlquist et al., 1996).

Las características personales de los padres, unidas a las características de género, favorecen un reparto de papeles con respecto a las emociones experimentadas.

Uno de los cónyuges (generalmente la madre) se puede instalar en la parte depresiva de la elaboración del duelo, sus sentimientos son intensos, su implicación y cercanía con respecto al niño son altas; unido a todo esto, aparecen sentimientos más

desesperanzados, y una conciencia y manifestación del impacto de la enfermedad. Enlazaría con el afrontamiento centrado en la emoción (Lazarus, 2000).

El otro cónyuge (generalmente el padre) desde sus formas de enfrentarse a los problemas desde el punto de vista de género, siente que lo que hay que hacer es actuar, disocia o niega el sufrimiento y se pone en acción, en una actitud de afrontamiento centrado en el problema (Lazarus, 2000); al mismo tiempo, se convierte en el contrapunto del otro cónyuge y la necesidad que experimenta de sacar a la pareja del clima desesperanzado se materializa en una frialdad mayor con respecto a lo emocional de la situación. Se crea una dinámica en la que la actitud de uno de ellos, la madre generalmente, es implicada, afectada, conectada emocionalmente con el problema y la del padre es eficaz, resolutiva y disociada. Ambas son necesarias y se complementan, en esta dinámica, desde el funcionamiento como pareja.

Para que el proceso sea saludable el padre y la madre tendrían que atravesar por períodos en que cada uno fuera el contrapunto del otro; cuando uno se desesperance, el otro apoye y viceversa, y así ambos padres pasarían por momentos en que dieran rienda suelta a su malestar, junto con otros en que se percibieran como el cónyuge fuerte, capaz de apoyar al otro y de sacar adelante la situación. De esta manera el proceso de aceptación de la enfermedad avanzaría saludablemente.

En algunas ocasiones los papeles se vuelven rígidos, la madre está permanentemente afectada y le toca al varón animarla, entender que sufre y para ello tiene que expropiar sus propios sentimientos. La madre paga el precio de sentirse vulnerable y de nunca sentir dentro de sí la fuerza de tirar hacia adelante. El padre se coloca en el papel de fuerte, se insensibiliza para sujetar emocionalmente la situación, se mantiene fuerte y se reconoce resolviendo, pero el precio es la disociación del malestar, la imposibilidad de llevar adecuadamente el problema desde el punto de vista emocional. En estos casos se va abriendo el muro en el que la madre exagera el carácter de crisis de la situación al ver la actitud fría del marido y no comprende la actitud del varón como un contrapunto a la suya, el padre exagera la frialdad como un contrapunto a lo que siente como un desborde de su mujer. En el peor de los casos eso va creando un muro de incomprensión que hace que la mujer se ocupe masivamente porque siente que el hombre se desentiende y el hombre se aleje porque siente que esto le ha cambiado la vida a su mujer y ahora ya sólo importa para ella el hijo-enfermedad.

Hay que tener en cuenta que cuando la situación se hace extrema y la madre se queda en un vínculo con el hijo enfermo y el padre se aleja, en esos casos al niño le cuida el progenitor vulnerable y se mantiene alejado del progenitor eficaz, aquel que está conectado con el mundo externo. (En Fibrosis Quística los niños ponen como figura principal y valorada muchas veces al padre).

En bastantes casos funciona en mayor o menor medida la red entre los padres, la madre elabora el duelo quizá con cierto déficit de sentimiento de potencia y con una aceptación algo sumisa de la realidad y, por parte del padre, pueden darse sentimientos no procesados, dolor no expresado, que pueden repercutir en otras áreas.

La intervención en la etapa de crisis iría destinada a promover que ambos padres se conectaran con estos sentimientos, percibieran esta secuencia, se propiciara que no se estereotiparan los papeles. En la experiencia de trabajo con padres con hijos

diagnosticados de EC, entre los 3 y seis meses del comienzo de la dieta sin gluten, la asistencia a los grupos de recién diagnosticados se producía en un porcentaje muy superior a la asistencia a grupos de prevención en población general. En los primeros momentos no se ha producido todavía esa separación de papeles que puede volcar más a la madre hacia el hijo y alejar al padre.

Los resultados del GFQ con respecto a la relación de pareja nos muestran que los padres experimentan significativamente con respecto a los otros dos grupos (GC y GEC) que *la relación se ha vuelto más próxima, Confiamos más el uno en el otro, aunque también en perdimos intimidad*. Al mismo tiempo reflejan que tienen significativamente menos atención y cariño por parte del cónyuge que el GEC. La existencia de una condición de enfermedad, cuando la relación entre los padres va razonablemente bien, puede permitir que se desarrolle la alianza parental entre ellos y que funcionen como un equipo frente al problema de salud, pero la necesidad y utilidad de esta complicidad puede oscurecer la importancia de la alianza marital que les permita unos grados de desarrollo como personas y pareja que, con toda certeza, redundarán también a medio y largo plazo en la alianza parental y en el crecimiento de toda la familia. Puede haber padres que ante las dificultades de la enfermedad se resignen y piensen que eso es a lo que pueden aspirar, y esto es lo que muestran los resultados del GFQ en lo que respecta a sus respuestas del tiempo que dedican al cónyuge. Pueden pensar los padres que ese reparto de funciones, de tiempos y espacios es irremediable, pero esto puede agrandar la distancia entre ellos, y fomentar la preponderancia de la díada madre niño, la sobreprotección, etc.

Estos procesos que se han descrito podrían influir de manera importante en el hecho de que una enfermedad de las características de la EC propicie que haya un porcentaje de madres del GEC en riesgo de depresión, ansiedad y estrés e igualmente que en el GFQ no exista ni tan siquiera conciencia de que pueden estar teniendo una limitación en el desarrollo de la pareja.

LA COMPRENSIÓN DE LA ENFERMEDAD

Los niños del GEC tienen una comprensión adecuada de la enfermedad, conocen las limitaciones en la dieta y saben de su carácter permanente en la mayoría de los casos. Los resultados indican que los niños del GFQ son los que tienen más interés en aprender cosas sobre la enfermedad (83%). Hay un porcentaje de niños del GFQ que no se refieren a la enfermedad como globalidad y esto obedece a que en algunos casos los padres evitan dar más información, y en otros a actitudes negadoras por parte de los niños. Hablan más con los médicos y las enfermeras sobre la enfermedad que con los padres. Esto es importante porque el conocimiento adecuado de la enfermedad puede redundar en una mejor adhesión a los tratamientos, porque la falta de conocimiento en estas edades puede retrasar la elaboración de la enfermedad y, de esta manera, postergarla a la adolescencia complejizando más esta etapa, y porque es un indicador de la comunicación que existe con los padres y nos alerta acerca de estrategias evitativas, tanto en los niños como previsiblemente en los padres, que no serían adaptativas en una etapa crónica de la Fibrosis Quística.

Es muy importante para los profesionales de la salud así como para los demás adultos que rodean al niño, comprender los conceptos que los niños tienen acerca de la enfermedad. Va a permitir poder tranquilizar a los niños acerca de los miedos que les

supone la enfermedad, muchas veces desproporcionados, va a ayudar a desarrollar estrategias de educación para la salud, y también va a permitir aumentar el grado de control que el niño experimenta sobre su salud y que variará según su desarrollo (Bibace & Wals, 1980). La capacidad que puede llegar a tener el niño es algunas veces sobrevalorada, pues existe un conocimiento social-convencional sobre la enfermedad que no está realmente elaborado internamente por el niño (Del Barrio, 1990), así como otras veces se minimiza la capacidad del niño para comprender lo que le sucede. Algunos estudios muestran esta capacidad elevada (Myant & Williams, 2005). A veces se realizan consultas médicas en las que el niño es un convidado de piedra en la interacción de los padres con el médico; percibe y padece la tensión de la consulta médica pero se le niega la capacidad de comprender, aumentando su incertidumbre y preocupación sin poder procesar las razones de la misma y desaprovechando toda la alianza con el niño con vistas a la adhesión a los tratamientos. Es importante tener en cuenta también que ciertas respuestas de los niños ante cuestiones de la enfermedad, de apariencia irracionales, corresponden a que no están madurativamente preparados, (Koopman 2004) así que al viejo dicho de “son pequeños y no entienden” habría que incorporar “no entienden todavía”, lo cual introduce la conveniencia de observar su desarrollo, porque puede que antes de lo que pensamos “entiendan”.

EL VÍNCULO DE APEGO

La conveniencia de un vínculo de apego seguro se muestra particularmente importante ante la presencia de una enfermedad crónica. La relación con una figura que se convierte en guía ante la adversidad de una enfermedad (Cyrulnik, 2002) se puede constituir en un elemento resiliente muy importante. Entre los apegos inseguros, el apego evitativo puede propiciar que esta misma actitud se mantenga ante la enfermedad y esto aisle a los sujetos de los demás, con el consiguiente perjuicio (Williamson et al., 2002).

Como consecuencia de la importancia que puede tener en la crianza el desarrollo de un vínculo de apego seguro, por los posibles factores de riesgo relacionados con el apego inseguro en cualquiera de sus variantes y por la aparición de ambas enfermedades en la primera infancia, se consideró importante determinar el tipo de vínculo de apego que podrían establecer los niños, aunque están poco desarrollados los indicadores que permitan valorarlo en las pruebas utilizadas. Se ha utilizado la determinación del apego seguro en el dibujo de la familia y también la valoración de aquellas variables en las historias que se relacionaran con temáticas de ansiedad de separación o pérdida.

Los resultados han mostrado que no existen diferencias entre los grupos en el apego seguro evaluado con el dibujo de la familia y, al mismo tiempo, los datos recogidos a partir de las historias confirman esta valoración, ya que no predominan en ellas las temáticas que se relacionan con la vinculación y las ansiedades de pérdida. Por lo tanto, se valora que la problemática de apego no es particularmente importante en los grupos de enfermedad.

EL MALESTAR DE LOS NIÑOS CON FQ. ¿HAY ELEMENTOS RESILIENTES?

Hay datos procedentes de diferentes vías que nos muestran que existe malestar y desajuste en los niños del GFQ:

- 1) Los resultados globales de ajuste significativamente peores en los dibujos (*DFH1*, *DFH2*, *DFA*) que los otros dos grupos.
- 2) Los resultados significativamente peores con respecto a uno o los otros dos grupos en *retraimiento*, (*DFH1*) y *ansiedad e impulsividad* en *DFH2*.
- 3) El resultado significativamente peor respecto a los otros dos grupos en la *capacidad de desarrollar y elaborar historias (ICERH)*, los peores resultados con respecto a los otros dos grupos en las variables formales: *secuencia de la historia: presente y futuro, coherencia y logicidad del relato* y en *presencia, tono emocional y congruencia del desenlace* y, para finalizar, en el uso de variables de *desequilibrio* que luego no se resuelven en variables de *equilibrio*.
- 4) Los resultados que muestran inadecuación y pobre valoración: La pobre representación de sí mismos del primer dibujo, y las *omisiones* de sí mismo en el *DFA*; los resultados de *inadecuación* en las historias; la baja valoración en *autoestima*; la baja puntuación en *cumplimiento de las expectativas de los padres*, que, como ya se ha mencionado, no se refiere en los relatos a conflictos con los padres ni con las normas, sino a que los padres no están satisfechos con el sujeto.
- 5) En la presencia de relatos que muestran ansiedades catastróficas: En estas historias se embarcan en problemas serios y difíciles que no saben resolver.

El 80% de los niños del GFQ han sido hospitalizados en alguna ocasión, frente al 44% del GEC y el 40% en el GEC. Esto conlleva que en su infancia se han visto sometidos a unas situaciones emocionales por las que muchos niños no atraviesan, a veces, a lo largo de su vida. Existen en los niños, entonces, angustias relacionadas con la autoconservación que se reflejan en:

- 1) Los niveles de ansiedad de los dibujos
- 2) La naturaleza de las historias que son relatos implicados, pero también catastrofistas, en un nivel muy superior al de los otros dos grupos.
- 3) En la abundante utilización en los relatos de determinadas variables:
 - *Huida del sujeto*.
 - En el recurso a lo extraordinario: *fantasmas, sobrenatural*.
 - En el uso de variables que indican patología: *Compensación y trastornos de conducta*
 - En la utilización de variables que implican amenazas indeterminadas.

Al mismo tiempo su pobre *capacidad de elaborar y resolver historias* que se pone de manifiesto en los resultados globales de las variables y en el gran número de variables de desequilibrio que no concluyen en una elaboración de las mismas, nos muestra la dificultad para canalizar esas ansiedades catastrofistas, ya que la posibilidad de mentalizar la ansiedad, la capacidad reflexiva, (Fonagy, 1999) es el recurso psicológico para elaborarlas. El hecho de que exista la constatación de la presencia de estas ansiedades tan masivas con relación a la enfermedad no implica que sólo se pueda aspirar a reflejar su presencia como derivada de la condición de la enfermedad, sino a establecer mecanismos que permitan elaborarlas, como así lo hacen otros niños del

mismo grupo que muestran una capacidad adecuada de transitar por dichas angustias autoconservativas.

Otro campo en el que podemos apreciar los efectos de la enfermedad en los niños del GFQ es en las repercusiones en su sistema narcisista. Hay resultados en los dibujos que nos muestran indicadores que hemos denominado *retramiento e inhibición* que indican una actitud de pliegue hacia ellos mismos que se aproxima a la depresión y que los siguientes datos nos acercan a la comprensión de su naturaleza:

- 1) En el dibujo de la familia son los que más se omiten a sí mismos.
- 2) Los temas de inadecuación en las historias son más elevados que los de los otros grupos
- 3) No presentan demasiadas temáticas de *autoestima*; en concreto, en la variable denominada de esta manera en las historias, no hay ningún niño del GFQ que incluyera este contenido en alguna de las 300 historias que realizaron.
- 4) Tienen resultados significativamente más bajos en *cumplimiento de las expectativas de los padres*.

Este conjunto de indicadores nos muestra una baja autoestima en los niños del GFQ, e incluso algunos casos podrían incluirse en depresión con componentes narcisistas. Se pueden apuntar como posibles razones: La naturaleza de la enfermedad con su sintomatología, las limitaciones en su vida con respecto a otros niños, etc. Sería importante encontrar los resortes desde los cuales favorecer que se modificara este estado de cosas, porque la autoestima es mejor predictor del ajuste que la gravedad de la enfermedad (Lavigne & Faier-Routman, 1993)), por el papel que juega como pilar de la resiliencia (Melillo et al., 2001) y por lo disfuncional y por el sufrimiento que conlleva la existencia de baja autoestima.

La configuración familiar de los niños del GFQ tiene las siguientes características:

- 1) Muestran un dibujo de la familia en el que el niño o los hijos en general aparecen en medio de los padres. Son los que tienen resultados más bajos en la variable *bloqueo parental*.
- 2) Son los que más omisiones de hermanos presentan en el *DFA*.
- 3) En los relatos están más implicados en las historias con temas de relaciones con padres que con relaciones entre iguales.
- 4) Tienen resultados significativamente más elevados en la presencia del tema *presión de los pares al sujeto*
- 5) Tienen poca incidencia en las temáticas *simpatía de pares y reunión entre hermanos* con resultados cercanos a la significación con respecto a alguno de los otros grupos.

Los niños del GFQ dicen que sus hermanos les ayudan y protegen “más” con resultados significativos con respecto al GEC, aunque también hemos visto que les *omiten* más en el *DFA* que los otros grupos. Las madres se ocupan de ellos en mayor medida que los padres y todo esto apunta a una configuración en la que la realidad de la enfermedad les instala más centrados en el mundo de las relaciones con los padres que con los sus iguales. El hecho de que esto suponga que los niños tengan un lugar especial en la casa por tener una enfermedad, repercutirá en la relación con sus iguales, que no le admitirán ese lugar especial, pudiendo ser esto fuente de conflictos o de aislamiento.

La figura de la madre, cuidadora principal en la mayoría de los casos, puede constituirse en un vínculo estrecho y exclusivo que propicie, entre otros efectos, el aislamiento del

niño de los demás miembros del grupo familiar y de las redes exteriores. Ya en el mismo hecho de que se establezca esta configuración por parte de todos se estará incurriendo en sobreprotección, porque no se estarán propiciando las relaciones adecuadas que necesitan los niños a esta edad en los vínculos con los demás.

Otros indicadores de la sobreprotección son:

- 1) La baja incidencia de temas de cumplimientos de normas en las historias de los niños del GFQ,
- 2) La baja incidencia de relatos en los que los chicos sienten culpa por algo que han hecho.
- 3) En la lámina 4 (madre habla con el niño y dos personas están sentadas en un sillón) que refleja las temáticas de alianzas, y también de posibilidad de secreto, el 90% de los chicos del GFQ tienen una puntuación desajustada, y en los relatos que realizan se dan muchas alianzas entre la madre y el niño que se muestran en primer plano frente a “la mala actuación” de los personajes que figuran en segundo plano.

Con respecto a lo que dicen los padres y los hijos del trato que reciben por tener una enfermedad, los resultados no nos permiten ser concluyentes.

Los padres expresan que tienen problemas con la disciplina y que los niños también los tienen, aunque también plantean que *son exigentes, les riñen y les atribuyen responsabilidades* y que *son pacientes* significativamente más que el GC. Los padres también consideran que *les prestan atención, disponen de su tiempo, tienen expectativas y se preocupan por ellos* significativamente más que el GEC.

Los niños dicen que las madres y que los padres se *preocupan* por ellos significativamente más que los otros grupos y también que las madres les dan un trato más especial que los padres, pero padres e hijos tienen divergencias en los resultados, hasta el punto de que hay una correlación negativa significativa entre lo que dicen respecto a la *disposición de tiempo* y de la *paciencia* de las madres del GFQ.

Todos estos datos nos permiten valorar que encontrar la apropiada implicación, la adecuada responsabilización de los hijos con FQ es una cuestión muy candente y compleja para los padres en la vida cotidiana. Esto se puede ejemplificar con los resultados encontrados con respecto a la falta de conocimiento o manejo de la enfermedad como global en 9 niños del GFQ que nos hacen poner el acento en las consecuencias de este estado de cosas y sus repercusiones negativas para los niños ahora, y algo más adelante en su desarrollo. Hemos visto en los resultados del Estudio 2 punto 3.2.2.1. que estos 9 niños pueden tener incluso ajuste en los dibujos, pero no en la capacidad para elaborar situaciones, lo que puede ser un handicap cuando se enfrenten a contratiempos de salud o cuando se resignifique el problema. El “es feliz así” que dicen unos padres de uno de los niños puede ser una cara factura cuando más adelante la información, (tocar una tecla del ordenador), les permita acceder a contenidos acerca de su enfermedad para los que no les habrán preparado adecuadamente.

En el caso de las ECR se cuenta con los padres para que puedan ofrecerse como un vínculo seguro y esperanzador para acompañar estos procesos y, en ese sentido, será misión de los profesionales ayudar a los padres, a su vez, a representarse lo traumático Cyrulnik para que puedan realizar esta función con los niños. Los chicos entre los 7 y 12 años están en condiciones de adquirir una conciencia de su enfermedad como

globalidad pero, en algunos casos, esta percepción es postergada o silenciada, en muchas ocasiones, por las dificultades de los padres ante el problema. Es evidente que los chicos en la adolescencia, con el pensamiento abstracto, completan la capacidad de comprender la enfermedad, pero si en la etapa anterior no se ha producido de alguna manera este conocimiento, será más fácil que se dé una situación de vulnerabilidad en lugar de resiliencia ante la ECR y ésta será una nueva tarea a añadir a aquellas que son propias de la adolescencia y que redundará en aumentar la complejidad de esta etapa del desarrollo.

LA INHIBICIÓN DE LOS NIÑOS DEL GFQ, ACEPTACIÓN O ADAPTACIÓN REPRESIVA: ¿QUÉ PERCIBEN LOS PADRES Y LAS MADRES?

Dos elementos son los que conforman este apartado: La presencia de diferentes indicadores que muestran a los niños del GFQ más inhibidos, retraídos o inadecuados y la percepción que pueden tener los progenitores del problema. Hemos visto en el Estudio 3 la ausencia de correlaciones, en muchos temas, entre lo que plantean los padres con respecto a las dificultades, sentimientos y comportamientos de los niños y lo que expresan los propios niños, y también la discrepancia entre las percepciones de los padres y el resultado de las pruebas. Son variadas las razones posibles de esta disparidad, pero una de ellas es la incapacidad que pueden tener los padres para percibir el malestar de los niños, como se ha visto en otras investigaciones (Ennett et al., 1991) (Canning et al., 1992) (Balcells, 2005).

Los padres del GFQ dicen que los niños llevan significativamente mejor la enfermedad y tienen menos dificultades con respecto al agravamiento o el miedo al futuro que el GC. Estos datos se contraponen con:

- 1) La ausencia de correlaciones entre padres e hijos en el tercer estudio en cuanto a las dificultades, sentimientos y actitudes.
- 2) Los variados indicadores obtenidos acerca del malestar de los chicos del GFQ.

Los resultados elevados de algunas escalas del PSI pueden indicar que los padres malinterpretan las actitudes de los hijos. Las madres del GFQ han dado resultados elevados en dos de esas escalas: La escala de *vinculación* y la de *refuerzo al padre*. En esta última escala, unos resultados elevados también pueden indicar el poco refuerzo de los niños a los padres en su rol, por tener un problema orgánico.

Las razones para esta confluencia de resultados estribarían en que a los padres les puede resultar una fuente de malestar adicional ser conscientes del sufrimiento que experimentan los niños como consecuencia de padecer la enfermedad. Los padres tienden a minimizar el malestar de los niños y, como consecuencia, tampoco perciben adecuadamente sus reacciones; se cuestionan a ellos mismos como padres en lugar de considerar estas reacciones como efectos del malestar que experimentan los niños por estar enfermos. Se podría decir, no obstante, que nos encontramos con un problema difícil de detectar también para los profesionales. Frente a estudios que valoran el estado de aceptación de los niños, con enfermedades severas, de su condición de enfermedad, se ha formulado el concepto de adaptación represiva (Phipps et al., 2001) para dar cuenta de unas actitudes de los niños aparentemente adaptadas, sin cursar con sintomatología, y con una cierta inhibición que muchas veces puede ser confundida con

los síntomas derivados de la enfermedad. Estos trabajos vendrían a resaltar la importancia de diferenciar estas actitudes en los niños con ECR con vistas a no minimizar los efectos de la enfermedad y para realizar intervenciones que resuelvan esta pseudoadaptación.

LA FIGURA DEL PADRE DEL GFQ Y LOS CHICOS: ¿LOS NIÑOS EXIGEN O LOS PADRES MALINTERPRETAN?

Hemos visto que las madres representan las figuras más centrales en la atención de los niños del GFQ, y que el hijo o hijos se sitúan entre medias de los padres en mayor medida que en los otros dos grupos. Sin embargo, se ha dado otro resultado que nos parece importante resaltar: En el dibujo de la familia, los chicos del GFQ seleccionan como *figura principal* de una forma relevante al padre (43%) con respecto a los otros grupos, como ya se ha comentado en los resultados del Estudio 1, punto 2.1.2.1.

Otro dato para comparar con el anterior es el resultado de los padres en la escala *exigencia* de las características de los niños del PSI. Se refiere a la sensación de los padres de que existen actitudes exigentes por parte de los chicos, y se puede relacionar con los resultados de *la figura principal* paterna en el DFA. El que los padres sean la figura principal en los DFA indica que para los niños del GFQ son muy importantes; es previsible, por tanto, que los niños reclamen atención a sus progenitores varones, lo que puede ser la causa de la sensación de exigencia experimentada por ellos pero, al mismo tiempo, puede ser efecto, en la medida en que el padre, que se sienta algo invadido por la demanda del chico, dará mensajes al hijo de impotencia ante sus requerimientos y esto podrá reactivar su demanda. También podría suceder que la gravedad de la enfermedad propicie que los padres del GFQ se sientan emocionalmente muy implicados y, al mismo tiempo, al no ser cuidadores primarios de los niños, no puedan responder como quisieran a las demandas de sus hijos.

Al no existir datos elevados de problemas comportamentales de los chicos del GFQ ni en los conflictos que abordan en las historias, podemos incluso valorar que éstos no se permiten el conflicto abierto con los progenitores, y suponer que la alta puntuación en la escala *exigencia* pudiera estar determinada por alguna de las hipótesis comentadas en párrafos anteriores.

Dado que las madres son las cuidadoras principales, parece existir una valoración particularmente alta de la *figura del padre* por parte de los chicos de este grupo. Una hipótesis puede ser que el padre, que es el que suele estar ubicado más fuera del problema, represente para los niños del GFQ una figura fuerte y sana con la que se sienta una gran necesidad de identificación.

Todo esto nos lleva a valorar lo especialmente importante que puede ser potenciar esa relación entre los hijos y sus progenitores varones en el GFQ.

LO QUE VA Y PUEDE IR BIEN EN EL GFQ

Hay un tercio de niños del GFQ que dicen estar muy preocupados y asustados, pero también hay un 20% que dicen que no están nada preocupados y un 37,9% que no están asustados.

Los niños del GFQ no se diferencian en el locus de control para la salud de los niños del GC. Tienen locus de control interno, con elementos de realidad que pueden protegerles ante las adversidades de las recidivas.

Todo lo que se relacione con la ayuda y la conexión con los demás, la capacidad de expresar sus sentimientos, el poder poner palabras a los temas relacionados con la enfermedad, enfrentar cosas complicadas, como en las historias, y salir airosos, aunque las medias sean más bajas que en los otros grupos, nos muestra que hay niños con FQ con capacidades resilientes.

Desde el punto de vista psicológico, no resulta problemático en sí mismo enfrentar experiencias complejas, sino la posibilidad de elaborarlas y resolverlas; trayendo un símil con la corrección de las historias, no importa que puntúen en muchas variables de desequilibrio, lo que importa es que desarrollen y elaboren los relatos en los que se introducen dichas variables.

Las experiencias intensas que viven los niños con una enfermedad como la FQ, provocan efectos en ellos, como hemos visto en los párrafos anteriores, con resultados negativos, pero en algunos casos se aprecia que de sus experiencias pueden extraer un crecimiento personal, trasladándolo a su vida cotidiana, llevando una vida normal como la de otros niños, asumiendo sus tratamientos y disfrutando lo que la vida les aporta.

EL AJUSTE Y EL FUNCIONAMIENTO DE LOS NIÑOS DEL GEC. ¿HAY FACTORES DE RIESGO?

Los resultados de los niños del GEC no muestran diferencias significativas con el GC en la puntuación global que valora ajuste en el *DFH1*, *DFH2* y *DFA*. Presentan los mejores resultados en el *DFH2*.

Hay importantes indicadores de que presentan una elevada autoestima.

- 1) Tienen buenos resultados en el *DFH1*, (representación de sí mismo).
- 2) Presentan un porcentaje elevado de *figura principal* del mismo sexo que el sujeto.
- 3) Tienen una mayor representación de sí mismos como figura principal y menos *omisiones* de sí mismos que el resto de los grupos.
- 4) Tienen, además, buenos resultados en la variable *autoestima* de los relatos, e incluso, son los únicos que puntúan en la variable *exhibición*.

Por lo que respecta a la configuración familiar:

- 1) Son los que presentan el mayor porcentaje de bloque parental de los tres grupos.
- 2) Representan a hermanos y al propio sujeto como figura principal en el *DFA* en mayor número que los niños de los otros grupos.
- 3) Presentan la mayor cantidad de temáticas interpersonales y, dentro de ellas, de relación entre hermanos.
- 4) Obtienen resultados significativamente mejores que el GC en la variable *se encuentra bien en las relaciones con los otros niños*, de los comportamientos actuales del cuestionario de los padres.

Cabe decir que realizan la dieta adecuadamente, no presentan indicadores de agresividad ni en los dibujos ni en las historias ni en las conductas descritas por los padres ni por ellos mismos, y parece que la realización de la dieta neutraliza la irritabilidad-agresividad. Se describen a sí mismos carentes de problemas y cuando se les pregunta por cuestiones acerca de la enfermedad, están informados, hablan de ella y pueden reflexionar en muchos casos acerca de sus inconvenientes, siempre centrados en la comida. Presentan también, en líneas generales, una idea adecuada del futuro de la enfermedad. Hablan del trato igualitario que les dan por tener una enfermedad.

Todos estos resultados apuntan hacia el ajuste y el buen funcionamiento de los niños del GEC, pero con algunos interrogantes. Hay cuatro tipos de cuestiones que destacan en el GEC que plantean dudas acerca de si estamos ante algo adaptativo valorable o si, por el contrario, nos muestran un posible problema:

- 1) Los resultados globales de ICERH, son significativamente más bajos que el GC, fundamentalmente porque sus historias son planas, no se comprometen mucho en variables de *desequilibrio*, no son catastróficas como ocurría en el GFQ. Comienzan una historia con situaciones positivas y la resuelven bien o mal. Son los que hacen más uso de variables de *actividad ordinaria*.
- 2) La baja incidencia con respecto a los otros grupos de temáticas intrapersonales o impersonales. El GEC es el que tiene menores resultados en las variables: *perdida del hijo o abandono de los padres, soledad*, y en todas las relacionadas con *muerte o enfermedad*, lo que podría indicar un menor conflicto en estos temas, la existencia de negación de los problemas o ajuste en estas cuestiones. Presentan menos figuras conflictivas en las historias.
- 3) El funcionamiento en las temáticas narcisistas: No hay relevancia en temáticas de desvaloración narcisista y sí existen contenidos de valorización pero, además, se dan resultados de exhibición que nos podrían indicar que existe una hipervaloración.

El tipo de temáticas que desarrollan en sus relatos podría apuntar a una línea general de este grupo de no implicarse en conflictos, pero también a cierta actitud de sentirse muy seguro, protegido y sin reflexión en torno a las ansiedades de separación o pérdida, y a la enfermedad. La cuestión es si se sienten seguros y protegidos, si evitan estas cuestiones, o si hay alguna otra explicación para este comportamiento con respecto a la variable denominada *capacidad de elaborar y resolver historias*. Al mismo tiempo, sus resultados en torno a la autoestima nos hacen preguntarnos si este sentimiento de sentirse especial puede estar bordeando cierto carácter problemático.

- 4) El último elemento que apuntamos a esta reflexión lo constituyen los resultados comentados en el Estudio 2 punto 3.2.2.4 con respecto al locus de control sobre la salud. El GEC obtiene el porcentaje más elevado en las respuestas: *Puedes hacer lo que sea para mejorar, si tienes suerte, si todo va bien mejoras más deprisa* y, además, tienen diferencias significativas con respecto a los otros dos grupos en la respuesta *Si tienes mala suerte, si todo va mal, no mejoras tan deprisa*. El GEC afirma, sólo en el 39% de los casos, que esta última frase es verdadera, frente al 67,9% del GC y el 72,4 del GFQ. Se podría decir entonces que son el grupo que tiene un locus de control interno en mayor medida que los demás grupos pero, frente al azar, es el que afirma, en mayor medida que los otros grupos, que influye positivamente siempre que sea favorable y, cuando el azar es desfavorable, es

significativamente el grupo que afirma que las cosas no empeoran por efecto de la mala suerte.

Este es el quid de la cuestión del resultado del locus de control para la salud del GEC; en los niños hay elementos de control interno importantes y esto les facilita el seguimiento de los tratamientos y la búsqueda de información, pero puede conducirlos extrapolando los elementos anteriores a otras áreas de la vida, a sentirse controladores de la realidad; podrían estar aplicando la experiencia adquirida sobre el control de su enfermedad a su relación con las enfermedades en general, pudiendo hacerles vulnerables frente a otras adversidades para las que no han previsto que son susceptibles de un posible empeoramiento. La dieta les protege de las consecuencias de la ingesta de gluten, aunque para algunos parece que además les protegiera de más cosas. Un locus de control (LC) adecuado es el resultante del equilibrio entre una capacidad de influir en la realidad (LC interno) y una conciencia adecuada de los límites que impone la realidad misma (LC externo) Los chicos del GFQ son conscientes de la capacidad del sujeto para influir en la salud y también de la influencia del azar, ambas cosas las han experimentado seguramente. Igualmente responden así los chicos del GC. Los chicos del GEC, como se ha visto, tienen un funcionamiento diferente en lo que respecta al locus de control.

El que los chicos con EC tengan un locus de control interno es positivo, tienen mucha esperanza en que sus capacidades les preparen para afrontar los problemas y en que con sus propios medios los puedan resolver, se sienten valiosos y bastante especiales, aunque su capacidad para elaborar situaciones es pobre al no complicarse demasiado en profundizar en ellas. No obstante, corren el riesgo de no estar instrumentados cuando se encuentren ante situaciones que ellos no puedan controlar. Pueden tener una vulnerabilidad particular que nace de una creencia que recuerda la vulnerabilidad aquileica; (Sivak et al., 2007; Zukerfeld y Zukerfeld, 2005) hay una limitación, pero no se la tiene en cuenta.

Es importante, entonces, valorar a largo plazo lo que ocurre con los chicos con EC (Holmbeck et al., 1997); en primer lugar, acerca de lo que sucede en edades posteriores, en las que surgen los problemas con la adhesión a la dieta ((M. Cinquetti & Trabucci, 1998) (Roessler et al., 2001) (Greco et al., 1997) y, en segundo lugar, además, recordar los resultados de la investigación a largo plazo acerca de la mortalidad con niños y adultos con enfermedad celíaca: Los niños tuvieron un incremento tres veces superior de muertes por causas externas violentas (accidentes, violencia y suicidios), lo que no ocurrió en los sujetos de esta enfermedad diagnosticados de adultos. (Solaymani-Dodaran et al., 2007). El autor del trabajo hipotetiza acerca del efecto de una enfermedad crónica de tanto tiempo de duración (Solaymani-Dodaran et al., 2007). Nuestro punto de vista es que la posible vulnerabilidad que estamos apuntando en los resultados de nuestro estudio, por parte de los chicos con EC, pudiera intervenir en su falta de capacidad resiliente ante las adversidades que les puedan surgir en el futuro.

LOS PADRES Y LOS CHICOS DEL GEC: ¿DÓNDE RECAE LA ENFERMEDAD? RESILIENCIA, NARCISISMO Y VULNERABILIDAD

La realidad cotidiana de los chicos con EC nos dibuja un panorama en el que algunos de los resultados anteriores adquieren mayor claridad. Dar de comer no es sólo una cuestión de alimentación, sino de relación y preocuparse de la comida es preocuparse de la relación (Gregory, 2005). Los padres, y particularmente las madres, de los niños con EC asumen este aspecto. Se pueden comer muchos alimentos que no contienen gluten (verduras, frutas, lácteos, carnes, pescados), pero estar integrado en esta cultura alimenticia implica que cuanto más parecida sea la alimentación del niño con EC, menos diferencias habrá con los otros niños y entonces la posibilidad de comer pan, pastas, bollería, les iguala con los demás.

La carestía de los alimentos especiales para celíacos es enorme: 1 Kg de harina sin gluten cuesta 5,08 € frente a 0,63 € de la harina con gluten, 1 Kg. de pan blanco 20 € frente a 2,5 € el Kg. de galletas María 10,37 € frente a 1,68 € y, en cuanto a los espaguetis, 1 Kg. sin gluten cuesta 7,16 € frente a 1,15 € de la pasta con gluten (F.A.C.E., 2007). El sobrepeso de estos alimentos repercute, especialmente cuando los ingresos no son elevados, en un esfuerzo económico y, además, en un sobreesfuerzo de tiempo y energía en la realización de platos que palien el empobrecimiento de su dieta con respecto a los demás chicos.

En una sociedad en la que ambos padres trabajan, la alimentación ha venido a acompañar esta falta de tiempo con productos que facilitan una menor dedicación a la cocina; en el caso de las familias con EC, esto supone asumir unos precios desorbitados para productos que están incorporados en la dieta habitual: magdalenas, panes, bollería en general, y no digamos productos congelados, o asumir la realización de comidas, igualmente con un coste elevado de dinero, pero especialmente de tiempo, cuestión esta que suele recaer sobre quienes asumen la tarea de cocinar, generalmente las madres. Podemos preguntarnos si estos sobreesfuerzos no estarán relacionados con que, en términos de ajuste, las madres del GEC muestren unos niveles más elevados de depresión, ansiedad y estrés que se traducen en que un porcentaje mayor de ellas, con respecto a los otros grupos, tengan un elevado riesgo de padecer los desajustes mencionados.

El niño con EC tiene que asumir la limitación de no poder comer de todo, y de la importante tarea de no transgredir, mientras que a su alrededor se despliegan una serie de acciones por parte de los padres (generalmente de la madre) destinadas a normalizar su situación: menús en los colegios y campamentos, alimentos sustitutos en los cumpleaños, anticiparse en hoteles, restaurantes y bares informando y seleccionando la comida, y todas aquellas cuestiones que son inconvenientes de la enfermedad, que quedan filtradas para los chicos de esta edad y que, al mismo tiempo, están en boca de todos a la hora de organizar acontecimientos sociales.

Hay actitudes inadecuadas en la crianza de los chicos con EC en la familia, aunque no son mayoría. Por ejemplo, para que los niños pequeños no lo pasen mal por tener que comer alimentos diferentes, adaptarse toda la familia a comer productos sin gluten (pan y pasta), con el consiguiente aumento del presupuesto familiar, y con la renuncia a

consumir alimentos apetecibles con gluten por parte de los hermanos. Una madre relata sus experiencias:

“El que Ximena no tuviera acceso a determinados alimentos me hizo educar a las otras dos hermanas en una austeridad espartana: No entraban en casa ni caramelos ni galletas...para que ella no se sintiera distinta” (Tocino y Bartolomé, 2008).

No es este el funcionamiento de la mayoría de las familias, pero nos muestra como tras la búsqueda de no establecer diferencias, se convoca lo que se quiere evitar. Habla la protagonista del párrafo anterior:

“Ser la hija mayor ...tiene ..sus ventajas, tus hermanos te observan y admiran...Pero sí, además eres celíaca y “pobrecita” no puedes comer toda la comida, te tienes que privar de galletas y pasteles, esa admiración aumenta de manera exponencial. Hoy tengo que reconocer que esta enfermedad me ha servido para aprovecharme, en ocasiones, de todos ellos y de lo buenos que son conmigo” (Tocino y Bartolomé, 2008).

La mayoría de las familias hacen las cosas diferentes a los relatos anteriores y practican en la vida familiar, como si de un laboratorio se tratara, lo que el chico con EC se va a encontrar en la vida. Cuando el chico es pequeño se puede conseguir que en casa no exista el gluten, pero luego les resultará mucho más costoso enfrentarse a “un mundo con gluten”. De paso detectar lo que el chico siente ante las pequeñas frustraciones de casa, va a permitir a los padres medir como se van sintiendo con su condición. Es un deseo legítimo, no obstante, que los chicos no lo pasen mal y conlleva otras muchas cosas que, en el caso de las edades de este estudio, recaen en los padres.

Una viñeta clínica que muestra esa sensación de sentirse especial:

“Gonzalo, de 9 años, ha sido diagnosticado en la primera infancia de EC, su desarrollo físico es normal, respeta la dieta y la asume sin hacer transgresiones. Hace vida social y come bien. Lo único destacable es su empeño de disponer siempre de cosas que le gusten para merendar lo que conlleva el especial desvelo de su madre para llevarle cosas apetecibles a la salida del colegio. Podría ser un caso de aceptación de la enfermedad, razonablemente buena, salvo por lo que ocurre cuando a su hermano de 5 años le hacen pruebas ante la posible EC. Gonzalo expresa a su terapeuta que no quiere que el hermano tenga la EC. En principio, le honra su preocupación, pero lo llamativo es la razón que da: *es que él no quiere que coma de sus productos*. No quiere dejar de ser especial, añadimos aquí. Explorando más a fondo su aceptación de la enfermedad comenta que sabe (aunque no los ha probado) que sus productos especiales para celíacos están más buenos que los que tienen gluten, porque son más caros”.

Curiosa y a la vez lógica conexión en una sociedad de consumo donde lo mejor es lo que tiene el precio más caro. Los hermanos de los chicos con EC también mencionan esta creencia, como se refleja en una reciente investigación (Alegre de la Rosa et al., 2003). Conspiración de silencio posible alrededor del chico con EC en la que nadie expresa que los productos derivados del trigo están muy buenos y las harinas sin gluten, bueno..., van consiguiendo buen sabor. No obstante los hornos de pan huelen muy bien y las pastelerías deslumbran con sus escaparates. Lo que sucede, quizá, es que los chicos con EC prefieren no pensarlo, prefieren no profundizar.

Por un lado, los chicos padecen una enfermedad que es muy asumible: no tienen malestar físico, no les afecta en el funcionamiento cotidiano, ni en sus actividades, ni en sus relaciones; al mismo tiempo, debido a las acciones que tienen que realizar para el seguimiento de la dieta, les provee de unas cotas de protagonismo que les hace sentirse especiales. Como apunta una colaboradora de esta investigación: “es como si los chicos con EC tuvieran, a la vez, las ventajas de estar sanos y las de estar enfermos”.⁵

Los resultados que hemos encontrado en las muestras de esta investigación nos hacen plantearnos que los chicos, en estas edades están bien, tienen un conocimiento e incorporación de la dieta adecuados en su vida, pero hay que incluir una visión a largo plazo del problema, porque largo es el recorrido que les espera por su condición.

Las investigaciones sobre la adolescencia en chicos con EC nos muestran la aparición de problemas con la adhesión a la dieta. En esta etapa las transgresiones son asintomáticas Roessler e incluso no tienen reflejo en las pruebas que detectan las transgresiones, que proporciona un ingrediente de “impunidad” con la transgresión y omnipotencia que se une a sentimientos similares en otros aspectos de la adolescencia. Desde el desarrollo normal, la adolescencia es un momento de reafirmación de uno mismo y de elaboración de los duelos referidos a los cambios (Aberastury y Knobel, 1987) y, en este sentido, los adolescentes con EC realizan la asunción de su identidad, con sus características y limitaciones, produciéndose una reubicación de su aceptación de la enfermedad, una resignificación de la misma en el sentido que (Cyrulnik, 2002) plantea. Esto lo podemos apreciar en el estudio de Sverker en el que, al preguntarles a adultos jóvenes diagnosticados en su infancia acerca de episodios intensos con respecto a la dieta, el monto emocional que expresaban en sus respuestas era muy intenso, recordando las vivencias que experimentan los padres cuando, aún años después, se les plantea que rememoren la época del diagnóstico (Aznar et al., 2000). En la adolescencia, entonces, se redimensiona, en una vuelta de espiral diferente a la de la infancia, el tener una enfermedad para toda la vida.

Volvamos al funcionamiento familiar de los chicos de las edades de este estudio, protegidos con el paraguas de la implicación de los padres, con ese empeño, loable por otro lado, de que no se sientan mal, de que coman adecuadamente, de que no les discrimine su condición, con ese despliegue de acciones y de esfuerzos destinados a conseguirlo, con los padres (especialmente madres) volcados en que esto sea así, incluso con un coste de desajuste adicional:

¿Hasta qué punto el paso de una etapa como la contemplada en este trabajo, a la adolescencia, no tiene una adecuada gradación?

¿Hasta qué punto la forma de atravesar por la condición de tener una EC de esta manera (protegidos por los padres, sintiéndose especiales, etc.) no instrumenta adecuadamente para etapas posteriores?

Los estudios sobre resiliencia muestran que es necesario dejar que se desarrolle la carencia porque esto es una condición de instrumentación ante la adversidad. Cyrulnik plantea que en esta sociedad podemos estar generando unos chicos que están “cebados” de afecto y que esto no les instrumenta para la adversidad (Cyrulnik, 2002). Parafraseando a este autor podemos decir que podemos estar “cebando” a los chicos de

⁵ La colaboración de Marta Núñez Aznar ha sido fundamental para la realización de este trabajo.

productos compensadores y de acciones sobreprotectoras que no les hagan sentir la falta, la carencia. Los chicos con EC pueden no desarrollar ciertos elementos resilientes si hay unos padres que no les hacen experimentar la carencia, porque no se representan la adversidad de su condición, y entonces, no sólo no estarán preparados para asumir adecuadamente la enfermedad en la adolescencia, sino que pueden no estar vacunados para otras adversidades.

Los estudios sobre resiliencia también muestran que una cierta identidad de capaz instrumenta para la adversidad y que la autoestima es un pilar de la resiliencia; en este sentido, los padres y los chicos con EC tienen mucho camino recorrido. Lo que se plantea es favorecer la conciencia de limitación, la condición de vulnerable que hace fuerte. Otros pilares de la resiliencia son la creatividad y el humor y en este sentido trasladamos una viñeta de un chico con EC de 4 años:

“En una época de mucho auge del personaje Superman y su handicap con la criptonita, un tío hacía peleas de migas de pan con su sobrino celíaco tirándole “glutanita” para derrotarle. Creativa forma de identificarle con una figura valorizada, Superman, y considerar su condición de enfermedad y el daño que le podía producir el pan, como una condición en la que hasta los héroes más afamados tienen sus limitaciones. Sin olvidar el elemento divertido universal de arrojarse migas de pan”⁶.

⁶ Extraída de una experiencia personal de un miembro de la familia.

VI CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

METODOLOGÍA E INVESTIGACIÓN

Los avances en el conocimiento de las enfermedades y la mejora en el tratamiento han mejorado la calidad de vida con repercusiones, seguramente, en el ajuste, y quizá sean la causa de las diferencias que muestran los datos entre las investigaciones antiguas y las actuales acerca de cómo se encuentran las familias ante una enfermedad crónica y, en concreto, ante las enfermedades que han intervenido en esta investigación. En el caso de la EC, al aumentar el grado de su conocimiento y su prevalencia, ha motivado que esté más introducida socialmente y que se facilite el cumplimiento de la dieta.

Puesto que resulta importante valorar el estado de los niños con ECR, y como los padres tienen dificultades como informantes, sería importante avanzar en la utilización de los métodos proyectivos en niños para su utilización en investigación.

Con respecto a la metodología y a la investigación se pueden indicar como conclusiones que, como una vía de investigación de la infancia y de las repercusiones de la EC en la familia en términos pronósticos, sería importante propiciar investigaciones que recogieran, como grupo específico de investigación, a adultos que hubieran sido diagnosticados en la infancia, porque puede tener un carácter de pronóstico para los niños actuales y sus familias.

Igualmente sería importante que todas las investigaciones controlaran el cumplimiento de la dieta como variable, tanto en niños como en adultos, para valorar no sólo la calidad de vida física, sino también los aspectos psicológicos.

Hay una asociación ampliamente demostrada entre funcionamiento deteriorado del organismo como consecuencia de la enfermedad y problemas psicológicos. Se produce una interrelación entre mal ajuste, con repercusión en la transgresión de la dieta, esto influye en irritabilidad por motivos de naturaleza física, que, a su vez, realimenta el mal ajuste. ¿Qué se da es antes, la sintomatología física y, como consecuencia de ello, los trastornos psicológicos, o son los trastornos psicológicos los que influyen en la sintomatología? La EC tiene el privilegio de poder controlar sus síntomas y, teniendo por tanto un comportamiento físico adecuado, poder valorar sus efectos en otras áreas. Será muy interesante continuar con la valoración de la población de chicos con EC que sí realizan la dieta adecuadamente y que son, a juzgar por los resultados de esta investigación, un número considerable. Se despejarán, de esta manera, implicaciones únicamente atribuibles al efecto de padecer una situación permanente de cronicidad, y no a secuelas físicas de la enfermedad.

En el capítulo II punto 2.4.2 se exponía las ventajas y los riesgos, tanto de la utilización de diseños con muestras de varias enfermedades, como de la especificidad de las investigaciones sobre una enfermedad en concreto. Las características de la EC: la ausencia de sintomatología con una correcta aplicación de la dieta y la ausencia absoluta de la noción de enfermedad en la vida cotidiana de los niños y de sus familias, hacen recomendable la no utilización de niños y/o familias con esta enfermedad, en la composición de muestras sobre enfermedades crónicas, porque pueden desvirtuar los resultados.

Es muy importante que se siga investigando en la EC. Es igualmente esencial tener en cuenta sus peculiaridades para diseñar las preguntas. Se podría incluir una doble valoración acerca de datos que se han planteado en los cuestionarios utilizados en esta investigación. Se les podría preguntar en primer lugar como se sienten, afrontan, actúan, etc. por tener una enfermedad, para después preguntarles por esas mismas cuestiones cuando están enfermos y, de esta manera, comparar cual es su relación con la enfermedad física en general y con una fuente posible de restricciones como en la salud física. También sería interesante valorar como se sienten ante otras limitaciones.

Una pregunta que habría que incluir en las investigaciones en los datos de desarrollo es la asistencia al psicólogo/psiquiatra, los motivos, su duración y el estado del tratamiento en el momento actual (cuanto hace que acabó la intervención), porque por el desarrollo de la clínica infanto-juvenil ya nos encontramos con muchos niños que acuden o han acudido al psicólogo, y es una variable importante.

NIÑOS

Los resultados de los niños con FQ muestran que existe en ellos unos niveles de malestar y desajuste importante. Al mismo tiempo son los más interesados en hablar sobre la enfermedad ya que está muy presente en su vida cotidiana y necesitan expresar y elaborar sus sentimientos como nos apunta los pobres resultados que obtienen en capacidad de elaborar historias. Las experiencias intensas que viven los niños con una enfermedad como la FQ, provocan efectos en ellos, con resultados negativos, pero en algunos casos se aprecia que de las mismas pueden extraer un crecimiento personal, trasladándolo a su vida cotidiana, llevando una vida normal como la de otros niños, asumiendo sus tratamientos y disfrutando lo que la vida les aporta.

Los datos que se han obtenido apuntan al ajuste de los niños con EC y habría que seguir explorando acerca de su baja implicación en los conflictos que se ha apreciado en las historias. Tienen una gran sensación de seguridad y protección en la infancia que podría pasarles factura más adelante, ya que su enfermedad, por el momento, les va a acompañar toda la vida.

Es posible que, tanto los padres como los profesionales, hayan mostrado demasiado énfasis en tratar de que los chicos con una enfermedad sean chicos como los demás, y que se haya transmitido mucho: “que no pasa nada por tener una limitación”, porque es como decir a un hijo hipoacúsico que no pasa nada por oír menos o a otro con 6 dioptrías que no es ningún problema llevar gafas. “No pasa nada”, pero hay que aceptar la limitación. Hay que ocuparse de las gafas, hay que evitar que se rompan, hay que limpiarlas. La sobreprotección es como si nos hubiéramos colocado al lado de un niño con miopía con otro par de gafas como si fuéramos su sombra, limpiándoselas de vez en cuando, sosteniéndoselas para que no se les rayen o se les caigan. A los niños con cualquier enfermedad no se le fomenta la aceptación de la limitación haciéndose cargo los adultos de sus restricciones y mostrándose como si no pasara nada; pero sí pasan cosas, y los chicos se pueden encontrar privados de la palabra para poder expresarlo.

PADRES

Es muy importante la información que aporta la etapa del diagnóstico y las diferencias entre las enfermedades, porque muestran que pueden darse peculiaridades que influyan en las intervenciones que se vayan a realizar, y no en un sentido lineal de a más gravedad intervención mayor, sino que, conociendo cual es el procesamiento que los padres van realizando de esta etapa en cada enfermedad, poder intervenir del modo más adecuado.

La EC supone en los padres, en el momento del diagnóstico, un impacto emocional que no conviene minimizar. Como toda ECR es una carrera de fondo y su proceso de aceptación pasa por diferentes etapas. En este sentido las condiciones del periodo previo al diagnóstico van a dirigir la aceptación de enfermedad en esta etapa y, como consecuencia, las actitudes que se van a desplegar con respecto al funcionamiento ante la enfermedad; es por tanto un momento muy importante para favorecer las capacidades resilientes de los padres y neutralizar ciertas actitudes potencialmente predictoras de desajuste.

En el GFQ la gravedad del pronóstico implica una movilización personal y familiar importante, con consecuencias hasta en la vida profesional. Resulta conveniente recoger y trabajar los indicadores de un mal procesamiento porque los padres, además de todas las funciones cotidianas inherentes al cuidado de la enfermedad (revisiones, ingresos hospitalarios, etc.), tienen la función añadida de ser el soporte emocional de los niños, y cuanto más afectados puedan estar, más difícil les va a resultar conectarse con las necesidades emocionales de sus hijos.

Las lecturas excesivamente simplistas en cuanto a que las madres son las abnegadas cuidadoras de los niños y que los padres se mantienen fuera por desimplicación, en muchos casos planteada como desinterés culpable, no da buena cuenta del complejo proceso que les lleva a detentar esos lugares. El hecho de que muchas veces, incluso, sean aceptados y egosintónicos para ambos padres, no significa que de todas maneras se dejen de lado aspectos potencialmente facilitadores para el abordaje saludable de la enfermedad, como puede ser que además de la alianza parental se desarrolle la alianza marital.

La lectura simplista de las razones del reparto de roles que hemos mencionado en el párrafo anterior puede impregnar la forma en que los propios profesionales valoren esta diferente implicación. No será ésta la mejor manera de facilitar que se modifique este funcionamiento familiar.

LA CLÍNICA

Los resultados que obtienen padres e hijos en el sentido de que les van las cosas bien en las muestras de enfermedad y tienen una capacidad de adaptación alta, nos hacen pensar que, a la hora de diseñar intervenciones, hay que plantearlas con el concepto factor de riesgo en su más genuina acepción. Algunos padres y niños no necesitarán apoyo constante, presuponiendo en este apoyo una mayor labilidad como colectivo, sino un abordaje preventivo, mientras que en los casos en los que se produzca un deterioro sí

que serían importantes las intervenciones, debiendo ser éstas continuadas. La situación se agrava por el hecho de que, inmersos en una situación de malestar, los propios padres son ciegos a percibir el sufrimiento y las necesidades del niño, y de ellos mismos como defensa. Juega aquí un papel fundamental el equipo profesional para detectar y canalizar las dificultades que pueden aparecer, por ser en este caso muy deteriorantes.

Podemos plantearnos unas intervenciones destinadas a favorecer el desarrollo de las capacidades resilientes, recogiendo aquellos aspectos que parezcan importantes desarrollar desde los resultados de las investigaciones, desde el trabajo clínico y desde la reflexión de los estudiosos del tema. Podemos utilizar los aportes de la reflexión-investigación de la resiliencia y proponer tareas en las que el mismo encuadre fomente esas capacidades, grupos que promuevan la capacidad de los intervinientes de expresar sus sentimientos con técnicas activas, en los que el profesional sea un guía, pero que no se ubique exclusivamente en el papel de experto y “cebe de información”, dejando más clara la vulnerabilidad del sujeto y su necesidad del profesional. Puede que todas las intervenciones que sean exitosas, tanto en el campo individual como comunitario, desde diferentes enfoques teóricos, en realidad, estén fomentando el desarrollo de estas capacidades; es una pobreza que los profesionales no sepan leer lo que, en realidad, están aportando a los sujetos.

INTERVENCIÓN CON FAMILIAS

Cuando las madres adoptan actitudes sobreprotectoras no favorecen la elaboración del problema de salud, ya que dejan sin efecto uno de los mecanismos poderosos que tiene la psique humana, la posibilidad de desarrollar desde una carencia la resolución de esa dificultad. El problema de los técnicos no es que no tengamos las razones y los argumentos que expliquen este proceder, sino que no encontremos los mecanismos para hacer llegar a la población cuáles son los mensajes importantes, porque cuando unos padres entienden profundamente cuan importante es algo para el hijo, se ponen en funcionamiento para favorecerlo y con esto no se están negando las propias resistencias, ambivalencias y limitaciones derivadas de sus capacidades-limitaciones, sino que se está hablando de sus potencialidades.

En el GFQ especialmente:

Sólo en el contexto de un grupo familiar que acoja las vivencias del niño porque exista un proceso de elaboración de las propias experiencias traumáticas de los padres con respecto al problema de salud, solamente aquí se favorecerá un vínculo adecuado para que el niño transite por lo traumático de su experiencia, tenga capacidad reflexiva que le instrumente frente a las fuertes ansiedades ligadas al futuro de la enfermedad y le dé capacidad resiliente para crecer con ella.

Si los padres no tienen integrada esta vivencia, negarán el malestar del niño, no le informarán adecuadamente y no serán el vínculo adecuado para, especialmente en las edades de este estudio, resignificar con el niño su enfermedad.

Una intervención adecuada establecerá primero el punto de vista diagnóstico: incidiendo en la exploración de la discrepancia entre las percepciones de los padres del sufrimiento del niño y los sentimientos del propio niño; en segundo lugar, en el proceso de transmisión de los padres al niño de la información sobre la enfermedad junto con la

valoración de lo que el niño es capaz de expresar sobre ello; por último, en la presencia de sintomatología de los niños más o menos visibles para los padres: (eneuresis, problemas de adaptación escolar, dificultades escolares). Una vez comprobada esta situación se procederá a trabajar con los padres sus propias vivencias con la enfermedad, planteando un encuadre que los ubique como agentes privilegiados del bienestar de sus hijos, explicando claramente el sentido que tiene representar y elaborar sus sentimientos. No se trata de que los padres tengan que mirar más a los niños con FQ, sino que tienen que mirarlos diferente. Solamente cuando se aprecie la incapacidad de los padres para abordar este papel de vínculo seguro para los niños, es cuando se verá indicado el establecimiento de un vínculo terapéutico.

Otro campo a trabajar desde el punto de vista psicosocial con los padres del GFQ es explorar la existencia y las características de la red de las familias, en primer lugar, favoreciendo el desarrollo de la alianza marital entre los padres para sacar del aislamiento que pudieran tener la diada madre-hijo y, en segundo lugar, explorando y favoreciendo las redes sociales naturales u organizadas que les faciliten salir del aislamiento de la familia nuclear.

En el GEC especialmente:

Es importante tener informados a los pacientes con EC de las áreas de vulnerabilidad para ayudar a aumentar su adaptación y su calidad de vida (De Rosa 2004)El trabajo con las familias en las edades de este estudio tendría un carácter preventivo e iría destinado a valorar la dinámica familiar en el sentido de que actitudes de responsabilización excesiva de los padres en los temas relacionados con la dieta, influyan en una menor responsabilización del niño y en una falta de capacitación para afrontar las frustraciones en etapas posteriores. Se tomarían los indicadores de desajuste de las madres como efecto de esta depositación en ellas del problema, tratando de descentralizarlo de su persona para compartirlo con la otra figura parental en lo que sea pertinente y, por supuesto, con el hijo. Sería conveniente también detectar los indicadores de cómo está aceptada la condición de enfermedad, incluyendo la valoración del desplazamiento por parte de los chicos de algunas situaciones no resueltas con la enfermedad, a otros campos.

El paradigma psicossomático culpabiliza. Una persona atravesada por una enfermedad, al incorporar una lectura psicossomática de su padecimiento, puede sentirse doblemente atravesada por el dolor; en primer lugar, por el dolor de la enfermedad y, en segundo lugar, por esa visión subjetiva que dice Zukerfeld de que, verse enfermo, y además por cosas desconocidas provenientes de su aparato psíquico, es una fuente de malestar añadido, porque puede dificultar el proceso de aceptación de la enfermedad, al reactivar su sentimiento de culpa.

Cómo enlazar con las capacidades resilientes de una persona si le fijamos en la identidad del vulnerable. El funcionamiento de un sujeto en el mundo es muy complejo, estar vivo es casi un milagro, que el corazón siga latiendo, que el sistema inmunitario responda, que la mente perciba la realidad como es, que a uno no le toque nacer en medio de un campo de batalla o estar en la onda expansiva de una bomba, o debajo de una cornisa que se cae, o en la trayectoria de un descerebrado al volante, todo eso es tan complicado como para, además, sentirnos responsables o copartícipes cuando la

adversidad nos invade. Puede aumentar aún más el sentimiento de vulnerabilidad, impotencia e incapacitar para resolver las contingencias de la enfermedad.

Por eso, al trabajar con las familias debemos referirnos a las capacidades. Dejar de hablar de apoyo psicológico, dejar la terminología paliativa, y hablar de prevención. La fisioterapia en FQ previene las complicaciones, la dieta en EC previene la lesión y la malignidad. El apoyo psicológico ubica en lo rehabilitador, en lo dañado, en lo vulnerable; la prevención ubica en la salud, en la potencia, en la resiliencia.

BIBLIOGRAFÍA

- Aberastury, A., y Knobel, M. (1987). *La adolescencia normal*. Buenos Aires: Paidós.
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting Stress Index* (third ed.). Odessa: PAR Psychological Assesmente Resources.
- Abidin, R. R., & Brunner, J. K. (1995). Development of a Parenting Alliance Inventory. *Journal of Clinical Child Psychology*, 24(1), 31-40.
- Acuña, M. D., y Escalera, M. T. (1997). Fisiopatología y clínica de la afectación digestiva. In A. Salcedo Posadas y M. D. García Novo (Eds.), *Fibrosis quística* (1 ed., Vol. 1, pp. 143-149). Madrid: Díaz de Santos.
- Addolorato, G., Capristo, E., Ghittoni, G., Valeri, C., Masciana, R., Ancona-C., et al. (2001). Anxiety but not depression decreases in coeliac patients after one-year gluten-free diet: A longitudinal study. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 36(5), 502-506.
- Addolorato, G., De Lorenzi, L., Abenavoli, L., Leggio, E., Capristo, G., & Gasbarrini. (2004). Psychological support counselling improves gluten-free diet compliance in coeliac patients with affective disorders. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*, 20(7), 777-782.
- Addolorato, G., Stefanini, G. F., Capristo, E., Caputo, F., Gasbarrini, A., & Gasbarrini, G. (1996). Anxiety and depression in adult untreated celiac subjects and in patients affected by inflammatory bowel disease: a personality "trait" or a reactive illness? *Hepato-Gastroenterology*, 43(12), 1513-1517.
- Aguirre, G. (1989). *Los Tests Proyectivos*. Barcelona: Laertes.
- Aguirre, G., Daniel, M., y Pérez-Campdepadrós, M. (1998). Valoración del impacto emocional de la enfermedad en niños afectados por procesos oncológicos. *Revista Iberoamericana de diagnóstico y evaluación psicológica*, 4(2), 29-39.
- Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A psychological study of the Strange Situation*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Alegre de la Rosa, O. M., Seoane, S., y Ortigosa del Castillo, L. (2003). Repercusiones de la enfermedad celíaca en niños y niñas y sus familias. *A tu salud*, 43, 15-18.
- Alegret, J., Castanys, E., y Ochoa, S. (2005). El trabajo en red profesional en Salud Mental Infantojuvenil. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XXV(95), 49-68.
- Amigo, I., Fernández, C., y Pérez, M. (2003). *Manual de Psicología de la Salud*. Madrid: Pirámide.
- Anderton, S. M., Burkhardt, C., Metzler, B., & Wraith, D. C. (1999). Antigen Specific Immunotherapy with Synthetic Peptides: a Commentary. In S. Auricchio, L. Greco, L. Maiuri & R. Troncone (Eds.), *Coeliac Disease. Proceedings of the Eight International Symposium on Coeliac Disease* (pp. 159-166). Naples: JGC.
- Anson, O., Weizman, Z., & Zeevi, N. (1990). Celiac disease: parental knowledge and attitudes of dietary compliance. *Pediatrics*, 85(1), 98-103.
- Antelo, M. C., y Martínez, M. C. (1997). Tratamiento de la Afectación Respiratoria. In A. Salcedo Posadas & M. D. García Novo (Eds.), *Fibrosis Quística* (Vol. 1, pp. 101-107). Madrid: Díaz de Santos.
- Antiñolo, G., Chillón, M., y Sánchez, J. (1998). Genética de la fibrosis quística. In J. Dapena Fernández (Ed.), *Fibrosis Quística* (pp. 41-82). Granada: alhulia.

- Aparicio, M. C. (2003). *Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres*. Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- Apraiz, M., Márquez, M., y Saucedo, A. (2000). Comer sin gluten. *Pediátrika, Suplemento 1*, 23-41.
- Argüelles, F. (2007). Aspectos clínicos de la Enfermedad Celíaca. In A. d. C. d. Madrid (Ed.), *Todo sobre la enfermedad Celíaca* (pp. 29-33). Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo. Comunidad de Madrid.
- Arranz, E. (2007). Estrategias de inmunomodulación en la enfermedad celíaca. In A. d. C. d. Madrid (Ed.), *Todo sobre la enfermedad Celíaca* (pp. 19-21). Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo. Comunidad de Madrid.
- Arranz, E., Telleria, J. J., Sanz, A., Martín, J. F., Alonso, M., Calvo, C., et al. (1997). HLA-DQA1*0501 and DQB1*02 homozygosity and disease susceptibility in Spanish coeliac patients. *Experimental Clinin Immunogenetic*, 14(4), 286-290.
- Association, A. P. (1987). *DSM-III. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- Association, A. P. (2002). *DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Barcelona: Masson.
- Auricchio, S., & Troncone, R. (1996). History of coeliac disease. *Eur J Pediatr*, 155(6), 427-428.
- Austin, J. K., & Huberty, T. J. (1993). Development of the Child Attitude Toward Illness Scale. *Journal Of Pediatric Psychology*, 18(4), 467-480.
- Avila, A. (1983). Acercando la Psicología a la Comunidad. *Clínica y Análisis Grupal*, 32, 10-15.
- Avila, A. (1986). *Manual Operativo Test Apercepción Temática*. Madrid: Pirámide.
- Avila, A. (1991). Un sistema integrado de base empírica para el test de apercepción temática: nuevas propuestas para su aplicación y valoración. *Revista de la Sociedad Española del Rorschach y Métodos Proyectivos*(4), 9-17.
- Avila, A., Aburto, M., Rodríguez Sutil, C., Espinosa, S., y García-Valdecasas, S. (2007). Construyendo una historia grupal del pensamiento relacional en España. *Clínica e Investigación Relacional*, 1(1), 128-149.
- Azcorra, I. y S., A. (Ed.). (1998). *Guía de apoyo y cuidados para enfermos y familiares con fibrosis quística* (1 ed. Vol. 1). Madrid: Federación española de fibrosis quística.
- Aznar, M. (1995). El Equipo de Orientación de A.C.M. *Revista Mazorca*(nº 1), 15-16.
- Aznar, M. (2000). El trabajo interdisciplinario en el tratamiento de la enfermedad celíaca en niños. El papel del psicólogo. *Pediátrika*, 20(nº 7), 25-30.
- Aznar, M., y Amor, A. (1996). La prevención como estrategia de abordaje en una enfermedad crónica: La enfermedad celíaca. In *III Jornadas Orientación y Terapia Familiar* (pp. 141-151). Madrid: Fundación Mapfre Medicina.
- Aznar, M., y Amor, A. (1996). Prevención de repercusiones psicológicas en la enfermedad celíaca. In C. Chantar & J. Rodés (Eds.), *Actualidades en gastroenterología y hepatología. Polanco I. Enfermedad celíaca* (Vol. 20., pp. 89-92). Barcelona: J. R. Prous Editores.
- Aznar, M., Amor, A., Goñi, S., y Acuña, M. D. (2000). Estudio sobre influencias de la Enfermedad Celíaca en el desarrollo psicológico de niños celíacos y sus familias. *Pediátrika, Suplemento 1*, 43-53.
- Bachanas, P. J., & Roberts, M. C. (1995). Factors affecting children's attitudes toward health care and responses to stressful medical procedures. *Journal Of Pediatric Psychology*, 20(3), 261-275.

- Badia, M. (2002). Estrés y afrontamiento en familias cuidadoras de hijos con parálisis cerebral. *Siglo Cero*, 33 (6)Número:Páginas: 5-12(204), 5-12.
- Balcells, M. (2005). Estilos familiares en torno al sufrimiento subjetivo y consecuencias psicopatológicas en el niño con enfermedad crónica. *Revista de Psicopatología y salud mental*, M1, 37-46.
- Band, E. B. (1990). Children's coping with diabetes: understanding the role of cognitive development. *Journal Of Pediatric Psychology*, 15(1), 27-41.
- Band, E. B., & Weisz, J. R. (1988). How to feel better when it feels bad: Children's perspectives on coping with everyday stress. *Developmental Psychology*, 24(2), 247-253.
- Band, E. B., & Weisz, J. R. (1990). Developmental differences in primary and secondary control coping and adjustment to juvenile diabetes. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(2), 150-158.
- Barakat, L. P., Kazak, A. E., Meadows, A. T., Casey, R., Meeske, K., & Stuber, M. L. (1997). Families surviving childhood cancer: a comparison of posttraumatic stress symptoms with families of healthy children. *Journal Of Pediatric Psychology*, 22(6), 843-859.
- Barakat, L. P., & Linney, J. A. (1992). Children with physical handicaps and their mothers: the interrelation of social support, maternal adjustment, and child adjustment. *Journal Of Pediatric Psychology*, 17(6), 725-739.
- Barbagelata, N. (1995). ¿Qué aporta la terapia estructural a las familias con enfermos crónicos?. Prevención e intervención. In *II Jornadas de Orientación y Terapia familiar* (pp. 3-12). Madrid: Fundación Mapfre Medicina.
- Baringoltz, S., Frank, R., y Menéndez, F. (1979). *El CAT en el psicodiagnóstico de niños*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Barrio , M. I., y Martínez, M. C. (1997). Infección respiratoria: Gérmenes más frecuentes. In A. Salcedo Posadas y M. D. García Novo (Eds.), *Fibrosis Quística* (Vol. 1, pp. 61-65). Madrid: Díaz de Santos.
- Barrón, A. (1990). Estrés vital, apoyo social y creencias de salud. In S. Barriga Jiménez, J. M. León Rubio, M. Martínez García y I. Jiménez de Cisneros (Eds.), *Psicología de la salud*. Sevilla: Sedal.
- Bateson, G., Jackson, D. D., Haley, J., y Weakland, J. H. (1984a). Hacia una teoría de la esquizofrenia. In D. D. Jackson (Ed.), *Comunicación, familia y matrimonio* (pp. 53-79). Buenos Aires: Nueva visión.
- Bateson, G., Jackson, D. D., Haley, J., y Weakland, J. H. (1984b). Notas sobre el doble vínculo. In D. D. Jackson (Ed.), *Comunicación, familia y matrimonio* (pp. 81-88). Buenos Aires: Nueva visión.
- Bayés, R. (1994). Evaluación de aspectos conductuales y biológicos en Psicología de la Salud. In R. Fernández Ballesteros (Ed.), *Evaluación conductual hoy* (pp. 619-651): Ediciones Pirámide.
- Bayés, R., y Barreto, P. (1992). Las unidades de cuidados paliativos como ejemplo de interdisciplinariedad. *Clinica y salud*.(nº 1).
- Bearison, D. J., & Pacifici, C. (1989). Children's event knowledge of cancer treatment. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 10(4), 469-486.
- Beck, A. T., & Steer, R. A. (2005). *Inventario de depresión de Beck*. Madrid: S.I. Faes Farma.
- Bellak. (1979). *El uso clínico de las pruebas psicológicas del TAT, CAT,SAT*. Méjico: Mundo Moderno.
- Belloch, A., y Olabarria, B. (1993). El modelo bio-psico-social: Un marco de referencia necesario para el psicólogo clínico. *Clinica y Salud.*, 4(Nº 2).

- Beltri, P. (2004). *Anomalías del esmalte dentario y enfermedad celiaca*. Complutense de Madrid, Madrid.
- Benito, A., Costa, M., y López, E. (1985). Los psicólogos y la política sanitaria. *Papeles del psicólogo*(20).
- Bennett, D. S. (1994). Depression among children with chronic medical problems: a meta-analysis. *Journal Of Pediatric Psychology, 19*(2), 149-169.
- Berenstein, I. (1978). *Familia y enfermedad mental*. Buenos Aires: Paidós.
- Berkman, L. F. (1984). Assessing the physical health effects of social networks and social support. *Annual Review Of Public Health, 5*, 413-432.
- Berkman, L. F., & Syme, S. L. (1979). Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda County residents. *American Journal Of Epidemiology, 109*(2), 186-204.
- Bibace, R., & Wals, M. E. (1980). Development of children's of illness. *Pediatrics, 66*(6), 912-917.
- Blanco-Quirós, A., y Arranz, E. (1996). Humoral immunity in coeliac disease. *Pediátrika, 16*(9), 24-32.
- Bleger, J. (1966). *Psicohigiene y Psicología Institucional*. Buenos Aires: Paidós.
- Bleichmar, H. (1981). *El Narcisismo. Estudio sobre la enunciación y la gramática inconsciente*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Bleichmar, H. (1997). *Avances en psicoterapia psicoanalítica. Hacia una técnica de intervenciones específicas* (1ª ed.). Barcelona: Paidós.
- Bleichmar, H. (1999). Fundamentos y aplicaciones del enfoque modular transformacional. *Aperturas psicoanalíticas*(1), www.Aperturas.org.
- Bleichmar, H. (2000). Aplicación del enfoque "Modular-Transformacional" al diagnóstico de los trastornos narcisistas. *Aperturas psicoanalíticas*(5), www.Aperturas.org.
- Bleichmar, H. (2001). El cambio terapéutico a la luz de los conocimientos actuales sobre la memoria y los múltiples procesamientos inconscientes. *Aperturas psicoanalíticas*(9), www.Aperturas.org.
- Bleichmar, H. (2003). Respuesta de Hugo Bleichmar a Sidney Blatt y a Siri Gullestad. *Aperturas psicoanalíticas*(14), www.Aperturas.org.
- Blomberg, B. M. E. v., Mearin, M. L., Houwen, R. H. J., & Peña, A. S. (1996). Serological assays for diagnosing coeliac disease. *Pediátrika, 16*(9), 28-32.
- Bolander, K. (1977). *Assessing personality through tree drawings*. New York: Basic Books.
- Booth, I. W. (1991). The nutritional consequences of gastrointestinal disease in adolescence. *Acta Paediatric Scandandianavian Suppl, 373*, 91-102.
- Borrell-Carrió, F., Suchman, A. L., y Epstein, R. M. (2004). The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *Annals of Family Medicine, 576-582*.
- Boschan, P. J. (1999). Encrucijadas teórico-clínicas en psicósomática. *Aperturas Psicoanalíticas*(1), www.aperturas.org.
- Boszormenyi-Nagy, I., y Spark, G. M. (1994). *Lealtades invisibles*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bottaro, G., Failla, P., Rotolo, N., Sanfilippo, G., Azzaro, F., Spina, M., et al. (1993). Changes in coeliac disease behaviour over the years. *Acta Paediatric, 82*(6-7), 566-568.
- Bowen, M. (1989). *La terapia familiar en la práctica clínica* (Vol. 2). Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Bowlby, J. (1998). *El Apego*. Barcelona: Paidós.

- Bramall, J. (2000). Living with coeliac disease. *Bmj*, 321(7269), 1165.
- Breslau, N., Staruch, K. S., & Mortimer, E. A., Jr. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. *American Journal Of Diseases Of Children (1960)*, 136(8), 682-686.
- Brett, P. M., Yiannakou, J. Y., Morris, M. A., Bronson, S. R., Mathew, C., Curtis, D., et al. (1998). A pedigree-based linkage study of coeliac disease: failure to replicate previous positive findings. *Annals of Human Genetics*, 62(Pt 1), 25-32.
- Brewster, A. B. (1982). Chronically ill hospitalized children's concepts of their illness. *Pediatrics*, 69(3), 355-362.
- Brown, R. T., Kaslow, N. J., Doepke, K., Buchanan, I., Eckman, J., Baldwin, K., et al. (1993). Psychosocial and family functioning in children with sickle cell syndrome and their mothers. *Journal Of The American Academy Of Child And Adolescent Psychiatry*, 32(3), 545-553.
- Brown, R. T., & Macias, M. (2001). Chronically Ill Children and Adolescents. In J. N. Hugues, A. M. La Greca & A. C. Conoley (Eds.), *Handbook of Psychological Services for Children and adolescents*. Cary, NC, USA: Oxford University Press.
- Bull, B. A., & Drotar, D. (1991). Coping with cancer in remission: stressors and strategies reported by children and adolescents. *Journal Of Pediatric Psychology*, 16(6), 767-782.
- Burbach, D. J., & Peterson, L. (1986). Children's concepts of physical illness: A review and critique of the cognitive-developmental literature. *Health Psychology*, 5(3), 307-325.
- Burin, M. (1987). *Estudios sobre la subjetividad femenina. Mujeres y salud mental* (1 ed. Vol. 1). Buenos Aires: Grupo editor latinoamericano.
- Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P., & Offord, D. R. (1987). Chronic illness, disability, and mental and social well-being: findings of the Ontario Child Health Study. *Pediatrics*, 79(5), 805-813.
- Cadman, D., Rosenbaum, P., Boyle, M., & Offord, D. R. (1991). Children with chronic illness: family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics*, 87(6), 884-889.
- Calsbeek, H., Rijken, M., Beekers, T. M., Van Berge Henegouwen, G. P., & Delkker, J. (2006). Coping in adolescents and young adults with chronic digestive disorders: Impact on school and leisure activities. *Psychology and Health*, 21(4), 447-462.
- Calvo, I. M., Ritterman, F., y Calvo, T. (1982). *Pareja y familia*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Campbell, D. T., y Stanley, J. C. (1988). *Diseños experimentales y cuasiexperimentales en la investigación social*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Campbell, J. D. (1975). Illness is a point of view: The development of children's concepts of illness. *Child Development*, 46(1), 92-100.
- Canning, E. H., Hanser, S. B., Shade, K. A., & Boyce, W. T. (1992). Mental disorders in chronically ill children: parent-child discrepancy and physician identification. *Pediatrics*, 90(5), 692-696.
- Cantera, L. M. (2004). Psicología comunitaria de la Salud. In G. Musitu Ochoa, J. Herrero Olaizola, L. M. Cantera Espinosa & M. Montenegro Martínez (Eds.), *Introducción a la psicología comunitaria*. Barcelona: UOC.
- Caplan, G. (1980). *Principios de Psiquiatría Preventiva*. Buenos Aires: Paidós.
- Carnevale, V., Filabozzi, P., Cela, P., & Scillitani, A. (2000). Tiredness: a feature of coeliac disease. *Age Ageing*, 29(5), 462-463.

- Carnicer, j., Farre, C., Artigas, J., Lorente, I., Ruiz, g., Amengual, M. J., et al. (1997). Prevalencia de enfermedad celíaca en el síndrome de Down. *Sd. Revista Medica Internacional Sobre El Sindrome De Down*(2).
- Castany, M. A., Stepankova, R., Tlaskalova, H., Turner, L. F., Liu, Z., & Bures, J. (1995). Study of behavior of rats with gluten-induced enteropathy. *International Journal of Neuroscience*, 83(1-2), 7-15.
- Catassi, C., Ratsch, I. M., Gandolfi, L., Pratesi, R., Fabiani, E., El Asmar, R., et al. (1999). Why is coeliac disease endemic in the people of the Sahara? *Lancet*, 354(9179), 647-648.
- Cerron, L. A. (1998). Alrededor de la complementariedad en la evaluacion familiar. *Cuadernos de Terapia Familiar*(39), 181-195.
- Challacombe, D. N., Mecrow, I. K., Elliott, K., Clarke, F. J., & Wheeler, E. E. (1997). Changing infant feeding practices and declining incidence of coeliac disease in West Somerset. *Archives of Disease Childhood*, 77(3), 206-209.
- Chaney, J. M., Mullins, L. L., Frank, R. G., Peterson, L., Mace, L. D., Kashani, J. H., et al. (1997). Transactional patterns of child, mother, and father adjustment in insulin-dependent diabetes mellitus: a prospective study. *Journal Of Pediatric Psychology*, 22(2), 229-244.
- Chirido, F. G., Garrote, J. A., & Arranz, E. (2005). [Celiac disease. New therapeutic alternatives based on a better knowledge of molecular pathogenesis]. *Acta Gastroenterologica Latinoamericana*, 35(3), 183-189.
- Ciacci, C., Iavarone, A., Mazzacca, G., & De Rosa, A. (1998). Depressive symptoms in adult coeliac disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 33(3), 247-250.
- Ciacci, C., Iavarone, A., Siniscalchi, M., Romano, R., & De Rosa, A. (2002). Psychological dimensions of celiac disease: toward an integrated approach. *Digestive Diseases And Sciences*, 47(9), 2082-2087.
- Cinquetti, M., Micelli, S., & Zoppi, G. (1997). Adolescents and celiac disease: psychological aspects. *Pediatric Medicine and Chirurgy*, 19(6), 397-399.
- Cinquetti, M., Trabucchi, C., Menegazzi, N., Comucci, A., Bressan, F., & Zoppi, G. (1999). Psychological problems connected to the dietary restrictions in the adolescent with coeliac disease. *La Pediatria Medica E Chirurgica: Medical And Surgical Pediatrics*, 21(6), 279-283.
- Cinquetti, M., & Trabucchi, C. (1998). Gluten free diet and psychological problems in the adolescent whith coeliac disease. In *Changing Features and Coeliac Disease*. Tampere.
- Coín, M. Á., Peralta, M. I., Callejas, J. L., & Pérez , M. (2007). Personality disorders and emotional variables in patients with lupus. *Salud Mental*, 30(2), 19-24.
- Colletti, C. J. M., Wolfe-Christensen, C., Carpentier, M., Page, M. C., McNall-Knapp, R., Meyer, W. H., et al. (2008). The relationship of parental overprotection, perceived vulnerability, and parenting stress to behavioral, emotional, and social adjustment in children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 51(2), 269-274.
- Collin, P., Hakanen, M., Salmi, J., Maki, M., & Kaukinen, K. (2001). Autoimmune hypopituitarism in patients with coeliac disease: Symptoms confusingly similar. *Scandinavian Journal Of Gastroenterology*. May, 36(5), 558-560.
- Collin, P., & Kaukinen, K. (1999). Clinical News: The Occurrence and Treatment of Coeliac Disease. In S. Auricchio, L. Greco, L. Maiuri & R. Troncone (Eds.), *Coeliac Disease. Proceedings of the Eight International Symposium on Coeliac Disease* (pp. 119-123). Naples: JGC.

- Collin, P., & Maki, M. (1994). Associated disorders in coeliac disease: clinical aspects. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 29(9), 769-775.
- Comeche, M. I., y Díaz, M. (1995). Cuestionarios, Inventarios y escalas.
- Congdon, P., Mason, M. K., Smith, S., Crollick, A., Steel, A., & Littlewood, J. (1981). Small-bowel mucosa in asymptomatic children with celiac disease. Mucosal changes with gluten-free diets. *American Journal Of Diseases Of Children* (1960), 135(2), 118-121.
- Corman, L. (1967). *El test del dibujo de la familia en la práctica médico pedagógica*. Buenos Aires: Kapelusz.
- Costa, M., y López, E. (1982). La Psicología Comunitaria: Un nuevo paradigma. *Papeles del Psicólogo*(2).
- Cowen, L., Mok, J., Corey, M., MacMillan, H., Simmons, R., & Levison, H. (1986). Psychologic adjustment of the family with a member who has cystic fibrosis. *Pediatrics*, 77(5), 745-753.
- Cronbach, L. J. (1998). *Fundamentos de los test psicológicos*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Cronin, C. C., Jackson, L. M., Feighery, C., Shanahan, F., Abuzakouk, M., Ryder, D. Q., et al. (1998). Coeliac disease and epilepsy. *Qjm*, 91(4), 303-308.
- Cucco, M. (2006). *Una propuesta de intervención sobre los malestares de la vida cotidiana*. Buenos Aires: Atuel.
- Cura, I. A. (2004). *Evaluación de la densidad mineral osea en pacientes celiacos. Utilidad de la densitometría por ultrasonidos*. Autónoma De Madrid, Madrid.
- Cyrulnik, B. (2002). *Los patitos feos. La resiliencia una infancia infeliz no determina la vida*. Barcelona: Gedisa.
- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., Copeland, K. G., Jones, C. L., Taub, E., & Vaughan, J. K. (1993). Parents of children newly diagnosed with cancer: anxiety, coping, and marital distress. *Journal Of Pediatric Psychology*, 18(3), 365-376.
- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., & Jones, C. L. (1996). Parents of children with cancer: a longitudinal study of emotional distress, coping style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal Of Pediatric Psychology*, 21(4), 541-554.
- Daltroy, L. H., Larson, M. G., Eaton, H. M., & Partridge, A. J. (1992). Psychosocial adjustment in juvenile arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*., 17, 277-289.
- Damasio, A. R. (1996). *El error de Descartes: La emoción, la razón y el cerebro humano* (J. Ros, Trans. 1ª ed.). Barcelona: Crítica.
- Daniels, D., Moos, R. H., Billings, A. G., & Miller, J. J. (1987). Psychosocial risk and resistance factors among children with chronic illness, healthy siblings, and healthy controls. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15(2), 295-308.
- Dapena, J. (1998). *Fibrosis Quística*. Granada: alhulia.
- Davis, C. C., Brown, R. T., Bakeman, R., & Campbell, R. (1998). Psychological adaptation and adjustment of mothers of children with congenital heart disease: stress, coping, and family functioning. *Journal Of Pediatric Psychology*, 23(4), 219-228.
- De la Concha, E. G., Fernandez-Arquero, M., Vigil, P., Rubio, A., Maluenda, C., Polanco, I., et al. (2000). Celiac disease and TNF promoter polymorphisms. *Hum Immunol*, 61(5), 513-517.
- De Rosa, A., Troncione, A., Vacca, M., & Ciacci, C. (2004). Characteristics and Quality of illness behavior in Celiac Disease. *Psychosomatics*, 45(4), 336-343.

- De Santis, A., Addolorato, G., Romito, A., Caputo, S., Giordano, A., Gambassi, G., et al. (1997). Schizophrenic symptoms and SPECT abnormalities in a coeliac patient: regression after a gluten-free diet. *J Intern Med*, 242(5), 421-423.
- Del Barrio, C. (1990). *El desarrollo de la comprensión infantil de la enfermedad*. Barcelona :: Anthropos;
- Della Morte, M. A., Sala, M. R., Morelli, P., Meschi, V., Silva, A., & Valli, F. (1992). [Celiac disease and its diagnostic evolution. Comparisons and experiences in a hospital pediatric department (1975-1992). I]. *Pediatric Medicine Chirugy*, 14(3), 251-271.
- DeMaso, D. R., Campis, L. K., Wypij, D., Bertram, S., M., L., & Freed, M. (1991). The Impact of Maternal Perceptions and Medical Severity on the Adjustment of Children with Congenital Heart Disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 2, 137-149.
- DeVet, K. A., & Ireys, H. T. (1998). Psychometric properties of the maternal worry scale for children with chronic illness. *Journal Of Pediatric Psychology*, 23(4), 257-266.
- Dewey, D., & Crawford, S. (2007). Correlates of maternal and paternal adjustment to chronic childhood disease. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 14(3), 219-226.
- Di Cagno, L., & Bonassi, E. (1977). Psychological problems of children with celiac disease and their families. *Minerva Pediatrica*, 29(37), 2207-2220.
- Diaz, R. J., Hidalgo, I., Santiago, M. M., y al, e. (1990). Estudio comparativo del perfil de personalidad en pacientes con enfermedad ulcerosa duodenal. *Anales de Psiquiatría*, 6(5), 183-188.
- Dickey, W., McMillan, S. A., & Hughes, D. F. (1998). Identification of coeliac disease in primary care. *Scandinavian Journal of Gastroenterology*, 33(5), 491-493.
- Dio Bleichmar, E. (1985). *El feminismo espontáneo de la histeria* (1 ed.). Madrid: Adotraf.
- Dio Bleichmar, E. (1997). *La sexualidad femenina. De la niña a la mujer* (1 ed. Vol. 1). Barcelona: Paidós.
- Dio Bleichmar, E. (2003). Discusión del trabajo "Hacia un modelo pluralista de la motivación humana basado en el paradigma del apego", de Mauricio Cortina y Giovanni Liotti. *Aperturas psicoanalíticas*(15), www.Aperturas.org.
- Dio Bleichmar, E. (2005). *Manual de psicoterapia de la relación padres e hijos*. Barcelona: Paidós.
- Dohrenwend, B. S., & Dohrenwend, B. P. (1982). Some Issues in Research on Stressfull Life Events. In T. Millon, C. Green & R. Meagher (Eds.), *Handbook of clinical health psychology*. New York: Plenum Press.
- Dondorp, A. M., & de Groot, G. H. (1998). Onset of coeliac disease after a spontaneous miscarriage during a holiday in Australia: coincidence or causal relationship? *Netherland Journal of Medicine*, 52(4), 147-149.
- Drotar, D. (1981). Psychological perspectives in chronic childhood illness. *Journal Of Pediatric Psychology*, 6(3), 211-228.
- Drotar, D., & Crawford, P. (1985). Psychological adaptation of siblings of chronically ill children: research and practice implications. *Journal Of Developmental And Behavioral Pediatrics: JDBP*, 6(6), 355-362.
- Dryzun, J. (2006). Daño o desafío. *www.aperturas.org*(24).
- Duro, J. C. (2001). Psicología y Salud Comunitaria durante la transición democrática. *Clínica y Salud*, 12(Monografías profesionales).

- Duro, J. C. (2003). El discurso de los profesionales de atención primaria de la Comunidad de Madrid acerca del trabajo con grupos: Sobre técnicas y técnicos. *Revista Española de Salud Pública*, 77(5), 615-627.
- Dyson, L. L. (1989). Adjustment of siblings of handicapped children: a comparison. *Journal Of Pediatric Psychology*, 14(2), 215-229.
- Eiser, C. (1989). Children's concepts of illness: towards an alternative to the "stage" approach. *Psychology and health*, 3, 93-101.
- Eiser, C. (1990). Psychological effects of chronic disease. *Journal Of Child Psychology And Psychiatry, And Allied Disciplines*, 31(1), 85-98.
- Eiser, C., Havermans, T., Pancer, M., & Eiser, J. R. (1992). Adjustment to chronic disease in relation to age and gender: mothers' and fathers' reports of their children's behavior. *Journal Of Pediatric Psychology*, 17(3), 261-275.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: A challenge for biomedicine. *Science*(196), 129-136.
- Ennett, S. T., DeVellis, B. M., Earp, J. A., Kredich, D., Warren, R. W., & Wilhelm, C. L. (1991). Disease experience and psychosocial adjustment in children with juvenile rheumatoid arthritis: children's versus mothers' reports. *Journal Of Pediatric Psychology*, 16(5), 557-568.
- Erikson, E. H. (1983). *Infancia y Sociedad*. Buenos Aires: Horme.
- Escobar, H., y Suarez, L. (1998). *Fibrosis Quística. Guía para pacientes y familiares*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Espina, A. (2005). *Los vínculos parentales en los trastornos alimentarios*. Paper presented at the Enfermedades crónicas y relaciones familiares, San Sebastián.
- Espinosa, M. (Ed.). (1995). *Sistema de evaluación del contexto familiar*. Madrid: Síntesis.
- F.A.C.E., F. d. A. d. C. d. E. (2007). *Informe de precios sobre productos sin gluten*. Retrieved 3 de octubre, 2008
- Fabiani, E., Catassi, C., Villari, A., Gismondi, P., Pierdomenico, R., Ratsch, I. M., et al. (1996). Dietary compliance in screening-detected coeliac disease adolescents. *Acta Paediatr Suppl*, 412, 65-67.
- Farrell, R. J. (2000). Fast facts-coeliac disease. *Gastroenterology*, 119(2), 595.
- Fernández Ballesteros, R. (Ed.). (1992). *Introducción a la evaluación psicológica I*. Madrid: Pirámide.
- Fernández, J. A., Rancaño, I., y Hernández, R. (1999). Propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario PECVEC de perfil de calidad de vida en enfermos crónicos. *Psicothema*, 11(2), 293-303.
- Fernández, P., Jaramillo, M., Roa, I., y Sánchez, J. (2004a). *Relaciones entre modelos operantes de apego, conducta y rendimiento en el aula de niños y niñas de segundo año básico de escuelas municipales y particulares de la ciudad de Temuco*. Universidad Católica de Temuco, Temuco.
- Fernández, P., Jaramillo, M., Roa, I., y Sánchez, J. (2004b). *Relaciones entre modelos operantes de apego, conducta y rendimiento en el aula de niños y niñas de segundo año básico de escuelas municipales y particulares de la ciudad de Temuco*, Tesis
- Fernandez-Calle, P., Codoceo, R., Polanco, I., Gomez-Cerezo, J., Orsi, M., y Tenias, J. M. (1993). Is an intestinal permeability test a valid marker for slight dietary transgressions in adolescents with coeliac disease? *Gut*, 34(6), 774-777.
- Fischer-Fay, A., Goldberg, S., Simmons, R., & Levison, H. (1988). Chronic illness and infant-mother attachment: Cystic fibrosis. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 9(5), 266-270.

- Fletcher, J. M., Brookshire, B. L., Landry, S. H., Bohan, T. P., Davidson, K. C., Francis, D. J., et al. (1995). Behavioral adjustment of children with hydrocephalus: relationships with etiology, neurological, and family status. *Journal Of Pediatric Psychology*, 20(1), 109-125.
- Fonagy, P. (1999). Persistencias transgeneracionales del apego: una nueva teoría. www.aperturas.org(3).
- Fonagy, P. (2004). *Teoría del apego y psicoanálisis*. Barcelona: ESPAXS.
- Font, J. L. (1978). *Test de la Familia*. Barcelona: Oikos-tau.
- Fragoso, T., Díaz, T., Pérez, E., Milán, R., y Luaces, E. (2002). Importancia de los aspectos psicosociales en la enfermedad celíaca. *Revista Cubana Medicina General Integral*, 18(3), 202-206.
- Frank, L. K. (1939). Projective Methods for the Study of Personality. *Journal of Psychology*, 8, 389-413.
- Freud, S. (1905). Tres ensayos para una teoría sexual (L. López Ballesteros y De Torres, Trans.). In *Obras Completas* (Vol. II). Madrid: Biblioteca Nueva. 1973.
- Freud, S. (1909). Análisis de la fobia de un niño de 5 años (el caso Juanito) (L. López Ballesteros y De Torres, Trans.). In *Obras Completas* (Vol. II). Madrid: Biblioteca Nueva. 1973.
- Freud, S. (1910). Los dos principios del funcionamiento mental (L. López Ballesteros y De Torres, Trans.). In *Obras Completas* (Vol. II). Madrid: Biblioteca Nueva. 1973.
- Freud, S. (1912). Totem y Tabú (L. L. B. y D. Torres, Trans.). In *Obras Completas de Sigmund Freud* (3ª ed., Vol. II, pp. 1745-1850). Madrid: Biblioteca Nueva. 1973.
- Freud, S. (1914). Introducción al narcisismo (L. López Ballesteros y De Torres, Trans.). In *Obras Completas* (Vol. II). Madrid: Biblioteca Nueva. 1973.
- Freud, S. (1915). Los instintos y sus destinos (L. L. B. y D. Torres, Trans.). In *Obras Completas de Sigmund Freud* (3ª ed., Vol. II, pp. 1745-1850). Madrid: Biblioteca Nueva. 1973.
- Freud, S. (1930). El malestar en la cultura. In S. Freud (Ed.), *Obras Completas* (Vol. III). Madrid: Biblioteca Nueva. 1973.
- Fury, G., Carlson, E. A., & Sroufe, L. A. (1997). Children's representations of attachment relationships in family drawings. *Child Development*, 68, 1154-1164.
- Galende, E. (2004). Subjetividad y resiliencia: Del azar y la complejidad. In A. Melillo, E. N. Suárez Ojeda y D. Rodríguez (Eds.), *Resiliencia y Subjetividad. Los ciclos de la vida* (pp. 23-61). Buenos Aires: Paidós.
- García Alvarez, M. A. (1992). Interdisciplinariedad y libertad clínica. *Clínica y Salud*, 3(1), 5-10.
- García Alvarez, M. A., y Olabarría, B. (1996). Desarrollos y necesidades de la psicología clínica: Aplicaciones en la sanidad pública española. *Clinica y salud*.(nº 1).
- García Novo, M. D. (2007). Estudio genético en la enfermedad celíaca. In A. d. C. d. Madrid (Ed.), *Todo sobre la enfermedad Celíaca* (pp. 25-28). Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo. Comunidad de Madrid.
- García Novo, M. D., y Sáenz, A. (1997). Fibrosis quística: del ayer al hoy. In A. Salcedo Posadas y M. D. García Novo (Eds.), *Fibrosis quística* (1 ed., Vol. 1, pp. 1-7). Madrid: Díaz de Santos.
- Garrido, M. (2001). *Autocuidado, Orientación e Intervención psicosocial en F.Q.*

- Garrison, W., & McQuiston, S. (1989). *Chronic illness during childhood and adolescence: Psychological aspects*. (Vol. 19). US: Thousand Oaks, CA.
- Gavin, L., & Wysocki, T. (2006). Associations of Paternal Involvement in Disease Management with maternal and Family Outcomes in Families with Children with Chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(5), 481-489.
- Gerson, S. (2004). El inconsciente relacional: un elemento nuclear de la intersubjetividad, la terceridad (thirdness) y el proceso clínico. *Aperturas psicoanalíticas*(18), www.Aperturas.org.
- Gibson, C. H. (1986). How parents cope with a child with cystic fibrosis. *Nursing Papers. Perspectives En Nursing*, 18(3), 31-45.
- Gil, K. M., Williams, D. A., Thompson, R. J., Jr, & Kinney, T. R. (1991). Sickle cell disease in children and adolescents: the relation of child and parent pain coping strategies to adjustment. *Journal Of Pediatric Psychology*, 16(5), 643-663.
- Gilbert, P. (1998). Common feeding problems in babies and children: 2. *Profesional Care Mother Child*, 8(3), 63-64.
- Girón, R. M. (1997). Otras patologías prevalentes. In A. Salcedo Posadas y M. D. García Novo (Eds.), *Fibrosis quística* (1 ed., Vol. 1, pp. 227- 238). Madrid: Díaz de Santos.
- Godoy, J. F. (1999). Psicología de la Salud: Delimitación conceptual. In M. A. Simon (Ed.), *Manual de psicología de la Salud* (pp. 39-76). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Goldberg, S. (1988). Risk factors in infant-mother attachment. *Canadian Journal of Psychology. Special Issue: Child development: When things go wrong.*, 42(2), 173-188.
- Goldberg, S., Gotowiec, A., & Simmons, R. J. (1995). Infant-mother attachment and behavior problems in healthy and chronically ill preschoolers. *Development and Psychopathology. Vol ()*, , pp., 7(2), 267-282.
- Goldberg, S., Morris, P., Simmons, R. J., Fowler, R. S., & Levison, H. (1990). Chronic Illness in Infancy and Parenting Stress: A Comparison of Three Groups of Parents1. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(3), 347-358.
- Goldberg, S., Washington, J., Morris, P., & Fischer-Fay, A. (1990). Early diagnosed chronic illness and mother-child relationships in the first two years. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 35(9), 726-733.
- González, M. J., López, M. J., Torres, M. C., Herranz, M., Romero, F. y., & Morales, P. (2004). Fibrosis Quística y Enfermedad Celíaca: una asociación no tan infrecuente. *www.fibrosis.org*.
- Gortmaker, S. L., Walker, D. K., Weitzman, M., & Sobol, A. M. (1990). Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics*, 85(3), 267-276.
- Grassano de Pícolo, E. (1980). *Indicadores psicopatológicos en técnicas proyectivas* (2 ed. Vol. 1). Buenos Aires: Nueva Visión.
- Greco, L., Mayer, M., Ciccarelli, G., Troncone, R., & Auricchio, S. (1997). Compliance to a gluten-free diet in adolescents, or "what do 300 coeliac adolescents eat every day?" *Italian Journal of Gastroenterology and Hepatology*, 29(4), 305-310.
- Gregory, S. (2005). Living with chronic illness in the family setting. *Sociology of Health & Illness*, 27(3), 372-392.
- Grootenhius, M. A., Koopman, H. M., E.G.H., V., Vogels, A. G. C., & Last, B. F. (2007). Health-related quality of life problems of children aged 8-11 years with a chronic disease. *Developmental Neurorehabilitation*, 10(1), 27-33.

- Gross, A. M., Delcher, H. K., Snitzer, J., Bianchi, B., & Epstein, S. (1985). Personality variables and metabolic control in children with diabetes. *The Journal Of Genetic Psychology, 146*(1), 19-26.
- Grotberg, E. H. (2001). Nuevas tendencias en resiliencia. In A. Melillo & E. N. Suárez Ojeda (Eds.), *Resiliencia. Descubriendo las propias fuerzas* (pp. 19-30). Buenos Aires: Paidós.
- Guariso, G., Plebani, M., Signorini, R., Brigato, L., Nichetti, C., Celadin, M., et al. (1997). [Silent celiac disease: results of a study in secondary schools of Padua]. *Pediatric Medicine Chirurgy, 19*(2), 95-98.
- Hadziselimovic, F., y Bürgin-Wolff. (2001). Enfermedad celíaca-Revisión. *Elias Journal*(1), 3-6.
- Hagen, E. M., Gjerde, I. O., Vedeler, C., & Hovdenak, N. (2000). [Neurological diseases associated with celiac disease]. *Tidsskr Nor Laegeforen, 120*(4), 439-442.
- Hallert, C., & Astrom, J. (1982). Psychic disturbances in adult coeliac disease. II. Psychological findings. *Scandinavian Journal of Gastroenterology, 17*(1), 21-24.
- Hallert, C., Granno, C., Grant, C., Hulten, S., Midhagen, G., Strom, M., et al. (1998). Quality of life of adult coeliac patients treated for 10 years. *Scandinavian Journal of Gastroenterology, 33*(9), 933-938.
- Hallert, C., Grännö, C., Hultén, S., Midhagen, G., Ström, M., Svensson, H., et al. (2002). Living with coeliac disease: controlled study of the burden of illness. *Scandinavian Journal Of Gastroenterology, 37*(1), 39-42.
- Hallert, C., Sandlund, O., & Broqvist, M. (2003). Perceptions of health-related quality of life of men and women living with coeliac disease. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences, 17*(3), 301-307.
- Hammer, E. F. (1989). *Tests Proyectivos Gráficos* (A. Brodesky, Trans.). Méjico: Paidós.
- Hanson, L. A. (1998). Breastfeeding provides passive and likely long-lasting active immunity. *Annual Allergy Asthma Immunology, 81*(6), 523-533; quiz 533-524, 537.
- Hanson, L. A. (1999). Human milk and host defence: immediate and long-term effects. *Acta Paediatric Suppl, 88*(430), 42-46.
- Harris, D. B. (1981). *El test de Goodenough : revisión, ampliación y actualización*. Barcelona: Paidós.
- Hauenstein, E. J., Marvin, R. S., Snyder, A. L., & Clarke, W. L. (1989). Stress in parents of children with diabetes mellitus. *Diabetes Care, 12*(1), 18-23.
- Hernandez, M. A., Colina, G., y Ortigosa, L. (1998). Epilepsy, cerebral calcifications and clinical or subclinical coeliac disease. Course and follow up with gluten-free diet. *Seizure, 7*(1), 49-54.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2000). *Metodología de la Investigación*. Méjico: Mc Graw-Hill.
- Hin, H., Bird, G., Fisher, P., Mahy, N., & Jewell, D. (1999). Coeliac disease in primary care: case finding study. *Bmj, 318*(7177), 164-167.
- Holmbeck, G. N., Gorey-Ferguson, L., Hudson, T., Seefeldt, T., Shapera, W., Turner, T., et al. (1997). Maternal, paternal, and marital functioning in families of preadolescents with spina bifida. *Journal Of Pediatric Psychology, 22*(2), 167-181.

- Holmes, C. S., Respass, D., Greer, T., & Frentz, J. (1998). Behavior problems in children with diabetes: disentangling possible scoring confounds on the Child Behavior Checklist. *Journal Of Pediatric Psychology, 23*(3), 179-185.
- House, J. S., Robbins, C., & Metzner, H. L. (1982). The association of social relationships and activities with mortality: prospective evidence from the Tecumseh Community Health Study. *American Journal Of Epidemiology, 116*(1), 123-140.
- Hüning, M. (2005). Textstat (Version 2.6). Berlin: www.niederlandistik.fu-berlin.de.
- Hurtig, A. L., & White, L. S. (1986). Psychosocial adjustment in children and adolescents with sickle cell disease. *Journal Of Pediatric Psychology, 11*(3), 411-427.
- Iltanen, S., Rantala, I., Laippala, P., Holm, K., Partanen, J., & Maki, M. (1999). Expression of HSP-65 in jejunal epithelial cells in patients clinically suspected of coeliac disease. *Autoimmunity, 31*(2), 125-132.
- Infante, F. (2001). La resiliencia como proceso: una revisión de la literatura reciente. In A. Melillo y E. N. Suárez Ojeda (Eds.), *Resiliencia. Descubriendo las propias fuerzas* (pp. 31-53). Buenos Aires: Paidós.
- Ivarsson, A., Persson, L. A., & Hernell, O. (2000). Does breast-feeding affect the risk for coeliac disease? *Advance Experimental Medicine Biology, 478*, 139-149.
- Ivarsson, A., Persson, L. A., Stenhammar, L., & Hernell, O. (2000). Is prevention of coeliac disease possible? *Acta Paediatric, 89*(6), 749-750.
- Jackson, D. D. (1984). El problema de la homeostasis de la familia. In D. D. Jackson (Ed.), *Comunicación, familia y matrimonio* (pp. 15-28). Buenos Aires: Nueva visión.
- Jackson, P. T., Glasgow, J. F., & Thom, R. (1985). Parents' understanding of coeliac disease and diet. *Archives Of Disease In Childhood, 60*(7), 672-674.
- Jessop, D., & Stein, R. E. (1983). A noncategorical approach to psychosocial research. *Journal of Psychosocial Oncology, 1*(4), 61-64.
- Johnson, M. R., Gershowitz, M., & Stabler, B. (1981). Maternal compliance and children's self-concept in cystic fibrosis. *Journal Of Developmental And Behavioral Pediatrics: JDBP, 2*(1), 5-8.
- Juri, L. J. (2000). Un sueño y dos paradigmas. www.aperturas.org(4).
- Kager, V. A., & Holden, E. W. (1992). Preliminary investigation of the direct and moderating effects of family and individual variables on the adjustment of children and adolescents with diabetes. *Journal Of Pediatric Psychology, 17*(4), 491-502.
- Kaukinen, K., Turjanmaa, K., Maki, M., Partanen, J., Venalainen, R., Reunala, T., et al. (2000). Intolerance to cereals is not specific for coeliac disease. *Scandinavian Journal of Gastroenterology, 35*(9), 942-946.
- Kazak, A. E. (1989). Families of chronically ill children: a systems and social-ecological model of adaptation and challenge. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology, 57*(1), 25-30.
- Kazak, A. E. (1992). The social context of coping with childhood chronic illness. Family systems and social support. In A. M. La Greca, L. J. Siegel, J. L. Wallander & C. E. Walker (Eds.), *Stress and Coping in child health* (pp. 262-278). New York: Guilford Press.
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A. T., Casey, R., et al. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology, 65*(1), 120-129.

- Kazak, A. E., & Marvin, R. S. (1984). Differences, Difficulties and Adaptation: Stress and Social Networks in Families with a Handicapped Child. *Family Relations*, 33(1), 67-77.
- Kazak, A. E., Reber, M., & Carter, A. (1988). Structural and Qualitative Aspects of Social Networks in Families with Young Chronically III Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(2), 171-182.
- Kazak, A. E., Segal-Andrews, A. M., & Johnson, K. (1995). *Pediatric psychology research and practice: A family/systems approach*. New York: Guilford Press.
- Kern de Castro, E., y Moreno -Jiménez, B. (2007). Resiliencia en niños enfermos crónicos: Aspectos teóricos. *psicologia em estudo*, 12(1), 81-86.
- Kern de Castro, E., y Piccinini, C. A. (2002). Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 15(3), 625-635.
- King, A. L., Yiannakou, J. Y., Brett, P. M., Curtis, D., Morris, M. A., Dearlove, A. M., et al. (2000). A genome-wide family-based linkage study of coeliac disease. *Annals Of Human Genetics*. Nov, 6, 479-490.
- Kinston, W., & Loader, P. (1986). Preliminary psychometric evaluation of a standardized clinical family interview. *Journal of Family Therapy*, 8(4), 351-369.
- Kleinman, A. (1989). *The illness narratives:suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic Books.
- Kliwer, W., & Lewis, H. (1995). Family influences on coping processes in children and adolescents with sickle cell disease. *Journal Of Pediatric Psychology*, 20(4), 511-525.
- Kohut, H. (1971). *Análisis del self*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Kokkonen, J., Viitanen, A., & Similao, S. (1989). Coping with a coeliac diet after adolescence. *Helvetica Paediatrica Acta*, 43(4), 261-265.
- Koopman, H. M., Baars, R. M., Chaplin, J., & Zwinderman, K. H. (2004). Illness through the eyes of the child: the development of children's understanding of the causes of illness. *Patient Education and Counseling*, 55(3), 363-370.
- Kovacs, M., Iyengar, S., Goldston, D., Stewart, J., Obrosky, D. S., & Marsh, J. (1990). Psychological functioning of children with insulin-dependent diabetes mellitus: a longitudinal study. *Journal Of Pediatric Psychology*, 15(5), 619-632.
- Krahn, G. L. (1993). Conceptualizing social support in families of children with special health needs. *Family Process*, 32(2), 235-248.
- Kübler-Ross, E. (1972). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Mondadori.
- La Greca, A. M. (1990). Social consequences of pediatric conditions: Fertile area for future investigation and intervention?. *Journal of Pediatric Psychology*, 15(3), 285-307.
- Lampert, S., Pour Schahin, S., Wiest, G. H., Hahn, E. G., & Ficker, J. H. (2007). [A 56-year-old man with cystic fibrosis and coeliac disease]. *Zeitschrift für Gastroenterologie*, 45(7), 612-614.
- Laplanche, J. (1989). *Nuevos fundamentos en Psicoanálisis*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Laplanche, J., y Pontalis, J. B. (1983). *Diccionario de Psicoanálisis*. Barcelona: Lábor.
- Lara, M. A., Acevedo, M. C., López, E. K., y Fernández, M. (1994). La conducta de apego en niños de 5 y 6 años: influencia de la ocupación materna fuera del hogar. *Revista Latinoamericana de psicología*, 26(2), 283-313.
- Lara, M. A., García, M. T., y Acevedo, M. C. (1995). Evaluación de las representaciones de apego en niños mexicanos por medio del dibujo de la familia: seguimiento a un año. *Salud Mental*, 18(1).

- Larraburu, I. S. (1991). Aportacion de la ciencia de la conducta a la autorregulacion de la glucemia en pacientes diabeticos. *Cuadernos de Medicina Psicosomática*, 5,(18), 18-24.
- Lavigne, J. V., & Faier-Routman, J. (1992). Psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review. *Journal Of Pediatric Psychology*, 17(2), 133-157.
- Lavigne, J. V., & Faier-Routman, J. (1993). Correlates of psychological adjustment to pediatric physical disorders: a meta-analytic review and comparison with existing models. *Journal Of Developmental And Behavioral Pediatrics: JDBP*, 14(2), 117-123.
- Lazarus, R. (2000). *Estrés y emoción. Manejo e implicaciones en nuestra salud*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Lazarus, R., y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*: Martínez Roca.
- Lefcourt, H. M. (1980). Locus of control and coping with life events. In STAUB (Ed.), *Personality*. New Jersey: Prentice Hall.
- Lemanek, K. L., Horwitz, W., & Ohene-Frempong, K. (1994). A multiperspective investigation of social competence in children with sickle cell disease. *Journal Of Pediatric Psychology*, 19(4), 443-456.
- Lewis, B. L., & Khaw, K. T. (1982). Family functioning as a mediating variable affecting psychosocial adjustment of children with cystic fibrosis. *The Journal Of Pediatrics*, 101(4), 636-640.
- Lewis, H. A., & Kliewer, W. (1996). Hope, coping, and adjustment among children with sickle cell disease: tests of mediator and moderator models. *Journal Of Pediatric Psychology*, 21(1), 25-41.
- Lichtenberg, J. D. (2004). Sistemas motivacionales y escenas modelos con especial referencia a la experiencia corporal. *Aperturas Psicoanalíticas*(17), www.aperturas.org.
- Lichtenberg, J. D., Lachmann, F. M., & Fosshage, J. L. (1992). *Self and motivational systems : toward a theory of psychoanalytic technique*. Hillsdale,NJ: The Analytic Press.
- Lichtenberg, J. D., Lachmann, F. M., & Fosshage, J. L. (2002). *A Spirit of Inquiry: Communication in Psychoanalysis*. Hillsdale, NJ: The Analytic Press.
- Lima, R. M., Rocha, C., Alvares, S., Rocha, A., Senra, V., y Rocha, H. (2004). Enfermedad celiaca, fibrosis quística y miocardiopatía dilatada. *Anales de Pediatría*, 61(2), 185-196.
- Liñán, S., y Cobos, N. (1997). Inflamación crónica de la vía aérea. Respuesta inmune. In A. Salcedo Posadas y M. D. García Novo (Eds.), *Fibrosis quística* (Vol. 1, pp. 53-60). Madrid: Díaz de Santos.
- Livneh, H., & Martz, E. (2007). An Introduction to Coping Theory and Research. In E. Martz & H. Livneh (Eds.), *Coping with Chronic Illness and Disability* (pp. 3-29). Memphis: Springer.
- Ljungman, G., & Myrdal, U. (1993). Compliance in teenagers with coeliac disease--a Swedish follow-up study. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*, 82(3), 235-238.
- Lobato, D., Faust, D., & Spirito, A. (1988). Examining the effects of chronic disease and disability on children's sibling relationships. *Journal Of Pediatric Psychology*, 13(3), 389-407.
- Lobato, D. J., & Kao, B. T. (2002). Integrated sibling- parent group intervention to improve sibling knowledge and adjustment to chronic. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8), 711-716.

- Lohiniemi, S., & Musthalahti, K. (1998). Measuring Quality of Life in Coeliac Disease Patients. In *Changing Features and Coeliac Disease*. Tampere.
- Londei, M., & Quarantino, S. (1999). Mechanisms of Autoimmunity. In S. Auricchio, L. Greco, L. Maiuri & R. Troncone (Eds.), *Coeliac Disease. Proceedings of the Eight International Symposium on Coeliac Disease* (pp. 65-71). Naples: JGC.
- Lozano Oyola, J. F. (1994). *Estudio de algunas características de personalidad de una muestra de niños asmáticos de la provincia de Sevilla*. Sevilla, Sevilla.
- Lozano Oyola, J. F., y Blanco, A. (1996). Problemas emocionales y de Salud experimentados por los progenitores de niños asmáticos. *Clínica y Salud*, 7,(3), 317-328.
- Lozano Oyola, J. F., y Blanco Picabia, A. (1997). Relaciones entre ansiedad y depresión en niños enfermos crónicos y sus progenitores. *Psiquis*, 18(4), 28-37.
- Luque, J. (2003). Aspectos psicológicos en el niño o niña con trastorno celíaco. *psicología educativa*, 9(1), 15-32.
- Luthar, S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A Critical evaluation and guidelines for future work. *Child development*, 71(3), 543-562.
- Lyons-Ruth, K. (1999). The two-person unconscious: Intersubjective dialogue, enactive relational representation, and the emergence of new forms of relational organization. *Psychoanalytic Inquiry: A Topical Journal for Mental Health Professionals*, 19(4), 576-617.
- Lyons-Ruth, K., & Spielman, E. (2004). Disorganized Infant Attachment. Strategies and Helpless-Fearful Profiles of Parenting Integrating Attachment Research with clinical intervention. *Infant Mental Health Journal*, 25(4), 318-335.
- MacLean, W. E., Perrin, J. M., Gortmaker, S., & Pierre, L. B. (1992). Psychological adjustment of children with asthma: Effects of illness severity and recent stressful life events. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(2), 159-171.
- Madigan, S., Goldberg, S., Moran, G., & Pederson, D. R. (2004). Naïve observers' perceptions of family drawings by 7-year-olds with disorganized attachment histories. *Attachment & Human Development*, 6(3), 223-239.
- Madigan, S., Ladd, M., & Goldberg, S. (2003). A picture is worth a thousand words: Children's representations of family as indicators of early attachment. *Attachment & Human Development*, 5(1), 19-37.
- Maganto, C., y Avila, A. (1999). El diagnóstico psicodinámico: aspectos conceptuales. *Clínica y Salud*, 10(3), 287-330.
- Magaz, A., y Bragado, C. (1991). Aspectos psicológicos diferenciales en enfermos con insuficiencia renal crónica en función del método de tratamiento. Un estudio piloto. *Clinica Y Salud*, 2.(3).
- Mahler, M. S. (1972). *Simbiosis humana. Las vicisitudes de la individuación*. México: Joaquín Mortiz, S.A.
- Main, M. (2001). Las categorías organizadas del apego en el infante, en el niño, y en el adulto: Atención flexible versus inflexible bajo estrés relacionado con el apego. *Aperturas Psicoanalíticas*(7), www.aperturas.org.
- Mäki, M. (2001). Diagnóstico actual de la enfermedad celíaca. *Elias Journal*(1), 9-11.
- Manne, S. L., Lesanics, D., Meyers, P., Wollner, N., Steinherz, P., & Redd, W. (1995). Predictors of depressive symptomatology among parents of newly diagnosed children with cancer. *Journal Of Pediatric Psychology*, 20(4), 491-510.
- Marti Felipo, F. (1998). La psicopatología en la adolescencia. *Revista de Psicoterapia y Psicopatología*(39), 39-59.

- Martín, M. J., Luque, M., Solé, P., Mengual, A., y Granados, J. (2000). Aspectos psicológicos de la fibromialgia. *Revista de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 27(1), 12-18.
- Martínez Bermejo, A., y Polanco, I. (2002). Alteraciones neuropsicológicas en la enfermedad celíaca. *Revista De Neurología*, 34 Suppl1, 24-33.
- Martínez Bermejo, A., Polanco, I., Royo, A., Lopez-Martin, V., Arcas, J., Tendero, A., et al. (1999). A study of Gobbi's syndrome in Spanish population. *Rev Neurol*, 29(2), 105-110.
- Martínez , M. F., León, J. M., Fernández, J., y Barriga, S. (1993). Prevención y Promoción en Psicología Comunitaria. In A. Martín González, F. Chacón Fuertes y M. Martínez García (Eds.), *Psicología Comunitaria*. Madrid: Visor.
- Martínez, P. (1994). Características y evolución del sistema familiar. In *Orientación y Terapia Familiar* (pp. 71-88). Madrid: Fundación Mapfre Medicina.
- Matarazzo, J. D. (1980). Behavioral Health and Behavioral Medicine. *American Psychologist*, 35(9), 807-817.
- Matarazzo, J. D. (1989). Psicología: No hay muchas especialidades, sino distintas aplicaciones. *Papeles del Psicólogo*(38).
- Matek, Z., Jungvirth Hegedus, M., & Kolacek, S. (2000). Epidemiology of coeliac disease in children in one Croatian county: Possible factors that could affect the incidence of coeliac disease and adherence to a gluten-free diet (part II). *Collegium Antropologicum. Dec*, 24(2), 397-404.
- McCarthy, D. M., & Coleman, M. (1979). Response of intestinal mucosa to gluten challenge in autistic subjects. *Lancet*, 2(8148), 877-878.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family Stress Process: The double ABCX Model of Adjustment and adaptation. In H. I. McCubbin, M. B. Sussman & J. M. Patterson (Eds.), *Social Stress and the Family: Advances an d Developments in Family Stress Theory and Research*. (pp. 7-37). New York: Haworth Press.
- McKeever, P. (1983). Siblings of chronically ill children: A literature review with implications for research and practice. *American Journal of Orthopsychiatry*, 53(2), 209-218.
- McPhillips, J. (2000). Understanding coeliac disease: symptoms and long-term risks. *British Journal of Nursing*, 9(8), 479-483.
- Meichenbaum, D., y Turk, D. C. (1991). *Cómo facilitar el seguimiento de los tratamientos terapéuticos*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Melguizo, M., Cámara, C., Martínez, J. A., López , A., Prieto, A., García, T., et al. (Eds.). (2007). *Marco Estratégico para la mejora de la Atención Primaria en España:2007-2012*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Melillo, A. (2004a). Realidad social, psicoanálisis y resiliencia. In A. Melillo, E. N. Suárez Ojeda y D. Rodríguez (Eds.), *Resiliencia y Subjetividad. Los ciclos de la vida* (pp. 64-76). Buenos Aires: Paidós.
- Melillo, A. (2004b). Sobre la necesidad de especificar un nuevo pilar de resiliencia. In A. Melillo, E. N. Suárez Ojeda y D. Rodríguez (Eds.), *Resiliencia y Subjetividad. Los ciclos de la vida* (pp. 77-90). Buenos Aires: Paidós.
- Melillo, A., Estamatti, M., y Cuestas, A. (2001). Algunos fundamentos psicológicos del concepto de resiliencia. In A. Melillo y E. N. Suárez Ojeda (Eds.), *Resiliencia. Descubriendo las propias fuerzas* (pp. 83-102). Buenos Aires: Paidós.
- Menéndez, F. (2002). Interconsulta y Paidopsiquiatría de enlace en Salud Mental y Comunitaria. *Siso Saude. Boletín de la Asociación Galega de Salud Mental y Comunitaria*(37), 57-66.

- Mezzacappa, E. S., Katkin, E. S., & Palmer, S. N. (1999). Epinephrine, Arousal, and Emotion: A New Look at Two-factor Theory. *Cognition & Emotion*, 13(2), 181-199.
- Miller, A. C., Gordon, R. M., Daniele, R. J., & Diller, L. (1992). Stress, appraisal, and coping in mothers of disabled and nondisabled children. *Journal Of Pediatric Psychology*, 17(5), 587-605.
- Miller, J. (1998). Coeliac diagnosis in childhood. *Br Dent J*, 184(3), 107.
- Ministerio, S. y. C. (2006). *Encuesta Nacional de Salud*. www.msc.es. Retrieved 16 de mayo, 2008
- Minuchin, S. (1992). *Familia y terapia familiar*. Barcelona: Gedisa.
- Minuchin, S., Lee, W., y Simom, G. M. (1998). *El arte de la terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós.
- Mohlman Berge, J., & Partterson, J. M. (2004). Cistic Fibrosis and the family: A Review and critique of the literature. *Families, Systems & Health*, 22(1), 74-100.
- Moix Queraltó, J. (1995). Efectos de la ansiedad prequirúrgica en la recuperación. *Clinica y salud.*, 6.(N° 2).
- Money, J., y Ehrhardt, A. (1982). *Desarrollo de la sexualidad humana*. Barcelona: Morata.
- Moos, R. H., & Holahan, C. J. (2007). An Introduction to Coping Theory and Research. In E. Martz & H. Livneh (Eds.), *Coping with Chronic Illness and Disability* (pp. 107-128). Memphis: Springer.
- Moos, R. H., & Shaefer, J. A. (1989). The Crisis of Physical Illness: An Overview and Conceptual Approach. In R. H. Moos (Ed.), *Coping with Physical Illness 2: New Perspectives*. New York: Plenum.
- Morales, P., y Fernández, V. M. (1997). Identificación, estructura y expresión del gen CFTR. In A. Salcedo Posadas y M. D. García Novo (Eds.), *Fibrosis quística* (1 ed., Vol. 1, pp. 11-25). Madrid: Díaz de Santos.
- Moreno, A. (1994). Marco conceptual de la orientación y terapia familiar. In *Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias* (pp. 39-70). Madrid: Fundación Mapfre Medicina.
- Morrow, G. R., Hoagland, A., & Carnrike, C. L., Jr. (1981). Social support and parental adjustment to pediatric cancer. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 49(5), 763-765.
- Mowat, A. M. (1998). Dietary modifications: food dependent autoimmunity in coeliac disease. *Gut*, 43(5), 599-600.
- Mulder, C., Rostami, K., & Marsh, M. N. (1998). When is a coeliac a coeliac? *Gut*, 42(4), 594.
- Mulhern, R. K., Fairclough, D. L., Smith, B., & Douglas, S. M. (1992). Maternal depression, assessment methods, and physical symptoms affect estimates of depressive symptomatology among children with cancer. *Journal Of Pediatric Psychology*, 17(3), 313-326.
- Mullins, L. L., Chaney, J. M., Hartman, V. L., Olson, R. A., Youll, L. K., Reyes, S., et al. (1995). Child and maternal adaptation to cystic fibrosis and insulin-dependent diabetes mellitus: differential patterns across disease states. *Journal Of Pediatric Psychology*, 20(2), 173-186.
- Mullins, L. L., Olson, R. A., Reyes, S., Bernardy, N., Huszti, H. C., & Volk, R. J. (1991). Risk and resistance factors in the adaptation of mothers of children with cystic fibrosis. *Journal Of Pediatric Psychology*, 16(6), 701-715.
- Mummert, E. (2001). Celikey. La clave del diagnóstico de la enfermedad celíaca. *Elias Journal*(1), 7-8.

- Münsterberg Koppitz, E. (1991). *Evaluación psicológica de los dibujos de la figura humana por alumnos de educación media*. (J. A. Velázquez Arellano, Trans.). Méjico: Manual Moderno.
- Münsterberg Koppitz, E. (2003). *El dibujo de la figura humana en los niños* (M. J. y B. García, M. R., Trans. 12 ed. Vol. 1). Buenos Aires: Guadalupe.
- Murray, H. A., y cols. (1996). *TAT, CAT, CAT-H y SAT. Técnicas proyectivas. Manual de aplicación*. Madrid: TEA.
- Musitu, G. (2004). Surgimiento y desarrollo de la psicología comunitaria. In G. Musitu Ochoa, J. Herrero Olaizola, L. M. Cantera Espinosa y M. Montenegro Martínez (Eds.), *Introducción a la psicología comunitaria*. Barcelona: UOC.
- Myant, K. A., & Williams, J. M. (2005). Children's concepts of health and illness: understanding of contagious illnesses, non-contagious illnesses and injuries. *Journal Of Health Psychology, 10*(6), 805-819.
- Nagy, S., & Ungerer, J. A. (1990). The adaptation of mothers and fathers to children with cystic fibrosis: A comparison. *Children's Health Care, 19*(3), 147-154.
- Navarro, J. (1994). Terapia familiar con enfermos físicos crónicos. In *II Jornadas: Orientación y terapia familiar en familias afectadas por enfermedades o deficiencias*. (pp. 33-78). Madrid: Fundación Mapfre Medicina.
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia*. Barcelona: Paidós.
- Nieto, J., Abad, M. A., Esteban, M., y Tejerina, M. (2004). *Psicología para Ciencias de la Salud*. Madrid: Mc Graw-Hill.
- Northam, E., Anderson, P., Adler, R., Werther, G., & Warne, G. (1996). Psychosocial and family functioning in children with insulin-dependent diabetes at diagnosis and one year later. *Journal Of Pediatric Psychology, 21*(5), 699-717.
- Not, T., Tommasini, A., Tonini, G., Buratti, E., Pocecco, M., Tortul, C., et al. (2001). Undiagnosed coeliac disease and risk of autoimmune disorders in subjects with Type I diabetes mellitus. *Diabetologia, Feb, 44*(2), 151-155.
- O.M.S. (1984). *Atención Primaria de Salud: Informe de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud. Alma Ata URSS 6- 12 de septiembre de 1978*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- O'Brien, R. W., Bush, P. J., & Parcel, G. S. (1989). Stability in a measure of children's health locus of control. *The Journal Of School Health, 59*(4), 161-164.
- Ochoa, B., Repáraz, C., y Polaino, A. (1997). Validación de la escala CILC de Locus de Control, en una muestra española de padres de hijos hospitalizados. *Psicothema, 9*(1), 89-103.
- O'Halloran, E. T., Read, M., Barry, R. G., Hayes, M. C., & Cole, M. (1998). The management of coeliac disease. *Irish Medicine Journal, 91*(6), 199-202.
- Oliva, L., Montero, J., y Gutiérrez, M. (2006). Relación entre el estrés parental y el del niño preescolar. *Psicología y Salud, 171-178*.
- Onnis, L. (1990). *Terapia familiar de los trastornos psicósomáticos*. Barcelona: paidós.
- Orstavik, K. H., Stromme, P., Ek, J., Torvik, A., & Skjeldal, O. H. (1997). Macrocephaly, epilepsy, autism, dysmorphic features, and mental retardation in two sisters: a new autosomal recessive syndrome? *J Med Genet, 34*(10), 849-851.
- Otero, J., y Rodado, J. (2004). El enfoque psicoanalítico de la patología psicósomática. *Aperturas psicoanalíticas*(16), www.Aperturas.org.
- Ovejero, A. (1990). Relaciones entre el profesional de la salud y el enfermo. In S. Barriga Jiménez, J. M. León Rubio, M. Martínez García y I. Jiménez de Cisneros (Eds.), *Psicología de la salud* (pp. 139-158). Sevilla: Sedal.

- Papadopoulos, L. (1995). The impact of illness on the family and the family's impact on illness. *Counselling Psychology Quarterly*, 8(1), 27-34.
- Pedreira Massa, J. L. (1998). El niño enfermo crónico: aspectos psicossomáticos y relacionales., 19(3), 19-26.
- Peña, A. S., y Polanco, I. (2002, 11 abril 2002). *Nuevas perspectivas en el tratamiento*. Paper presented at the La enfermedad celiaca en el siglo XXI. II Simposium internacional sobre enfermedad celiaca., Madrid.
- Pérez, P. (1991). La función de contención. Una práctica interdisciplinar en el hospital. *Clinica y Salud*(Nº1).
- Pérez, P., De Felipe, J., Sanz, B., Yagüe, L. F., y De la Torre, C. (1995). Psicología clínica de enlace e interconsulta en el Hospital General. *Clinica y salud*.(Nº 3).
- Perrin, E. C., Ayoub, C. C., & Willett, J. B. (1993). In the eyes of the beholder: family and maternal influences on perceptions of adjustment of children with a chronic illness. *Journal Of Developmental And Behavioral Pediatrics: JDBP*, 14(2), 94-105.
- Perrin, E. C., & Shapiro, E. (1985). Health locus of control beliefs of healthy children, children with a chronic physical illness, and their mothers. *The Journal Of Pediatrics*, 107(4), 627-633.
- Phillips, S., Bohannon, W. E., Gayton, W. F., & Friedman, S. B. (1985). Parent interview findings regarding the impact of cystic fibrosis on families. *Journal Of Developmental And Behavioral Pediatrics: JDBP*, 6(3), 122-127.
- Phillipson, H. (1976). Una breve introducción al Test de Relaciones Objetales. In F. deVerthelyi (Ed.), *El test de relaciones objetales de H Phillipson*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Phillipson, H. (1979). *Test de relaciones objetales*. Buenos Aires: Paidós.
- Phipps, S., Fairclough, D., & Mulhern, R. K. (1995). Avoidant coping in children with cancer. *Journal Of Pediatric Psychology*, 20(2), 217-232.
- Phipps, S., Steele, R. G., Hall, K., & Leigh, L. (2001). Repressive adaptation in children with cancer: a replication and extension. *Health Psychology: Official Journal Of The Division Of Health Psychology, American Psychological Association*, 20(6), 445-451.
- Piaget, J. (1973). *Psicología de la inteligencia* (1 ed. Vol. 1). Buenos Aires: Psique.
- Piaget, J., y Inhelder, B. (1975). *Psicología del niño* (L. Hernández Alfonso, Trans. 6 ed. Vol. 1). Madrid: Morata.
- Pianta, R. C., & Lothman, D. J. (1994). Predicting behavior problems in children with epilepsy: child factors, disease factors, family stress, and child-mother interaction. *Child Development*, 65(5), 1415-1428.
- Piccinini, C. A., Castro, E. K., Alvarenga, P., Vargas, S., y Oliveira, V. Z., ., (2003). A doença crônica no infância e as práticas educativas maternas. *Estudos de Psicologia*, 8(1), 75-83.
- Pichon Riviere, E. (1985). *El proceso grupal*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Piko, B. F., & Bak, J. (2006). Children's perceptions of health and illness: images and lay concepts in preadolescence. *Health Education Research*, 21(5), 643-653.
- Pless, I. B., & Nolan, T. (1991). Revision, replication and neglect--research on maladjustment in chronic illness. *Journal Of Child Psychology And Psychiatry, And Allied Disciplines*, 32(2), 347-365.
- Polanco, I. (1990). *Enfermedad Celíaca*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Polanco, I. (2000). Enfermedad Celíaca. *Pediátrika, Suplemento 1*, 5-21.

- Polanco, I. (2007). ¿Qué es la enfermedad celiaca? In A. d. C. d. Madrid (Ed.), *Todo sobre la enfermedad Celiaca* (pp. 19-21). Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo. Comunidad de Madrid.
- Polanco, I., Martín, M., y Larrauri, J. (2001). Relación de los anticuerpos IgA anti-transglutaminasa tisular con la situación morfológica de la mucosa intestinal en niños con enfermedad celiaca. *Pediátrika*, 21(2), 1-8.
- Polanco, I., y Mearin, M. L. (Eds.). (2001). *Epidemiología*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Polanco, I., Mearin, M. L., & Krasilnikoff, P. A. (1996). The diagnosis of coeliac disease: one, two or three biopsies? *Pediátrika*, 16(9), 11-18.
- Portuondo, J. A. (1997). *La figura humana. Test proyectivo de Karen Machover*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Pozo , P., Sarriá , E., y .L, M. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.
- Prugh, D., y Eckardt, L. O. (1982). Reacciones infantiles a la enfermedad, la hospitalización y la cirugía. In A. M. Freedman, H. I. Kaplan y B. J. Sadock (Eds.), *Tratado de Psiquiatría* (pp. 2315-2323). Barcelona: Salvat.
- Quihui, A. L. (2003). *Estrés Materno y el Desarrollo Infantil en Comunidades al Sur del Estado de Sonora.*, Tesis Temuco
- Quittner, A., DiGirolamo, A. M., Michel, M., & 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. L. (1992). Re-examining research on stress and social support. The importance of contextual factors. In A. M. La Greca, L. J. Siegel, J. L. Wallander & C. E. Walker (Eds.), *Stress and Coping in child health* (pp. 87-115). New York: Guilford Press.
- Quittner, A. L., Glueckauf, R. L., & Jackson, D. N. (1990). Chronic parenting stress: moderating versus mediating effects of social support. *Journal Of Personality And Social Psychology*, 59(6), 1266-1278.
- Quittner, A. L., Oipari, L. C., Espelage, D. L., Carter, B., Eid, N., & Eigen, H. (1998). Role strain in couples with and without a child with a chronic illness: associations with marital satisfaction, intimacy, and daily mood. *Health Psychology: Official Journal Of The Division Of Health Psychology, American Psychological Association*, 17(2), 112-124.
- Radnitz, C. L., & Tiersky, L. (2007). Psychodynamic and Cognitive Theories. In E. Martz & H. Livneh (Eds.), *Coping with Chronic Illness and Disability*. Memphis: Springer.
- Rappaport, J. (1977). *Community Psychology: Values, Research and Action*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Ribes, C. (2001). Factores ambientales. El gluten. In F. d. A. d. C. d. E. F.A.C.E. (Ed.), *Enfermedad celiaca*. Madrid: Real patronato sobre discapacidad.
- Riestra, S., Fernandez, E., Rodrigo, L., Garcia, S., y Ocio, G. (2000). Prevalence of Coeliac disease in the general population of northern Spain. Strategies of serologic screening. *Scand J Gastroenterol*, 35(4), 398-402.
- Roberts, M. C., & Otros, y. (1982). Pediatric Psychology: Health Care Psychology for Children. In T. Millon, C. Green & R. Meagher (Eds.), *Handbook of clinical health psychology* (pp. 191-226). New York: Plenum Press.
- Rodrigo, L. (2007). Grupos de riesgo y procesos asociados. In A. d. C. d. Madrid (Ed.), *Todo sobre la enfermedad Celiaca* (pp. 51-55). Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo. Comunidad de Madrid.

- Rodrigues, N., & Patterson, J. M. (2007). Impact of Severity of a Child's Chronic Condition on the Functioning of two-Parent Families. *Journal of Pediatric Psychology, 32*(4), 417-426.
- Rodríguez, D. (2001). El humor como indicador de resiliencia. In A. Melillo & E. N. Suárez Ojeda (Eds.), *Resiliencia. Descubriendo las propias fuerzas* (pp. 185-196). Buenos Aires: Paidós.
- Rodríguez Marín, J. (1998). Psicología Social de la Salud. *Informació Psicológica, 67*, 4-11.
- Rodríguez Marín, J. (1999). La Psicología de la Salud en la España actual. In M. A. Simon (Ed.), *Manual de psicología de la Salud* (pp. 177-216). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Rodríguez Marín, J., Pastor, M. A., y López, S. (1993). Afrontamiento, Apoyo Social, Calidad de Vida y Enfermedad. *Psicothema, Vol. 5*(Suplem.1), 349-372.
- Rodríguez Marín, J., Pastor, M. A., y López, S. (1993). Salud Comunitaria. In A. Martín González, F. Chacón Fuertes y M. Martínez García (Eds.), *Psicología Comunitaria*. Madrid: Visor.
- Rodríguez Marín, J., Van-Der Hofstadt Román, C. J., Quiles Marcos, Y., y Quiles Sebastián, M. J. (2003). Concepto de salud y enfermedad en la infancia. In J. M. Ortigosa Quiles, M. J. Quiles Sebastián y F. X. Méndez Carrillo (Eds.), *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia*. Madrid: Pirámide.
- Rodríguez Naranjo, C., Godoy, A., Jimenez, J. A., y Esteve, R. (1992). Revisión del constructo lugar de control a partir de sus instrumentos de evaluación sobre poblaciones infantiles. *Estudios de Psicología: Revista Trimestral de Psicología General*(47), 91-113.
- Rodríguez-Marín, J. (1994). Evaluación en prevención y promoción de la salud. In R. Fernández Ballesteros (Ed.), *Evaluación conductual hoy* (pp. 652-712). Madrid: Ediciones Pirámide.
- Roessler, J. L., G., R. M., Alarcón O. T., C., B. O., Mondragón OA., y Q.M., A. (2001). Enfermedad celíaca en el adolescente y adulto joven. Un desafío para gastroenterólogos de niños y adultos. *Revista médica de Chile, 129*(7), 743-748.
- Rolland, J. S. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad*. Barcelona: Gedisa.
- Roos, S., Kärner, A., & Hallert, C. (2006). Psychological well-being of adult coeliac patients treated for 10 years. *Digestive And Liver Disease: Official Journal Of The Italian Society Of Gastroenterology And The Italian Association For The Study Of The Liver, 38*(3), 177-180.
- Rotter, J. B. (1966). Generalized expectancies for internal versus external control of reinforcement. *Psychological Monographs, 80*(1), 1-28.
- Sabbeth, B. F., & Leventhal, J. M. (1984). Marital adjustment to chronic childhood illness: a critique of the literature. *Pediatrics, 73*(6), 762-768.
- Saddler, A. L., Hillman, S. B., & Benjamins, D. (1993). The influence of disabling condition visibility on family functioning. *Journal Of Pediatric Psychology, 18*(4), 425-439.
- Salcedo, A., y García, M. D. (Eds.). (1997). *Fibrosis Quística*. Madrid: Díaz de Santos.
- Salur, L., Uibo, O., Talvik, I., Justus, I., Metskula, K., Talvik, T., et al. (2000). The high frequency of coeliac disease among children with neurological disorders. *European Journal Of Neurology. Nov, 7*(6), 707-711.
- Samaniego, C. (2007). *Percepción de la relación con sus padres y tolerancia parental en niños que padecen enfermedades orgánicas crónicas*. Paper presented at the La investigación en Psicología, su relación con la práctica profesional y la enseñanza.

- San Sebastian, J., y Balanza, J. (1998). Aspectos psicosociales. In A. Salcedo Posadas y M. D. García Novo (Eds.), *Fibrosis quística* (pp. 239-254). Madrid: Díaz de Santos.
- Sanchez, D., Tuckova, L., Sebo, P., Michalak, M., Whelan, A., Sterzl, I., et al. (2000). Occurrence of IgA and IgG autoantibodies to calreticulin in coeliac disease and various autoimmune diseases. *Journal Of Autoimmunity*, *Dec*, *15*(4), 441-449.
- Sánchez, J. (2006). *La eficacia de los Programas de Atención Temprana en niños de Riesgo Biológico*. Universidad de Murcia, Murcia.
- Santos, S. V. (1992). Adaptação portuguesa, para crianças em idade escolar, do Parenting Stress Index (PSI): Resultados preliminares. *Revista Portuguesa de Psicologia*(28), 115-130.
- Santos, S. V. (1997). Versão portuguesa do Parenting Stress Index (PSI): Validação preliminar. In A. d. P. P. (APPORT) (Ed.), *Avaliação psicológica: Formas e contextos* (Vol. V). Braga.
- Santos, S. V. (1999). *Síndrome Nefrótico e Doença Celíaca na infância: Estudo psicológico do seu impacto nos pais e na criança*. Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Santos, S. V., y Lara, E. (1996). Stress parental e doença crónica na criança. *Psychologica*, *15*, 147-157.
- Santos, S. V., y Lopes da Silva, A. (2002). A criança com Síndrome Nefrótico e com Doença Celíaca: Percepções relativas ao controlo da doença e à forma como lida com ela. *Análise Psicológica*, *2* (XX), 243-260.
- Sanz, J. (2002). La década de 1989-1998 en la psicología española: análisis de la investigación en personalidad, evaluación y tratamiento psicológico (psicología clínica y de la salud). *Papeles del Psicólogo*(81), 54-87.
- Sardinero, E., Pedreira Massa, J. L., y Muñiz, J. (1997). El cuestionario CBCL de Achenbach: Adaptación española y aplicaciones clínico-epidemiológicas. *Clínica y Salud*, *8*(3), 447-480.
- Schulz, R., & Quittner, A. L. (1998). Caregiving for children and adults with chronic conditions: introduction to the special issue. *Health Psychology: Official Journal Of The Division Of Health Psychology, American Psychological Association*, *17*(2), 107-111.
- Seisdedos, N. (1978). *Test de Apercepción Temática (TAT, CAT-A y CAT-H)*. Madrid: T.E.A.
- Seligman, S. (1999). Integrating Kleinian Theory and Intersubjective Infant Research. Observing Projective Identification. *Psychoanalytic Dialogues. A Journal of Relational Perspectives*, *9*(2), 129-159.
- Sequeiros, A. (1997). Complicaciones respiratorias más frecuentes. In A. Salcedo Posadas y M. D. García Novo (Eds.), *Fibrosis quística* (1 ed., Vol. 1, pp. 93-107). Madrid: Díaz de Santos.
- Shaffer, H. R. (1994). *Decisiones sobre la infancia Preguntas y respuestas que ofrece la investigación psicológica*. Madrid: Visor Aprendizaje.
- Shan, L., Marti, T., Sollid, L. M., Gray, G. M., & Khosla, C. (2004). Comparative biochemical analysis of three bacterial prolyl endopeptidases: implications for coeliac sprue. *The Biochemical Journal*, *383*(Pt 2), 311-318.
- Sharpe, D., & Rossiter, L. (2002). Siblings of Children With a Chronic Illness: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, *27*(8), 699-710.
- Silva, G. (2007). Seguimiento de los pacientes celíacos. In A. d. C. d. Madrid (Ed.), *Todo sobre la enfermedad Celíaca* (pp. 19-21). Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo. Comunidad de Madrid.

- Silver, E. J., Westbrook, L. E., & Stein, R. E. K. (1998). Relationship of parental psychological distress to consequences of chronic health conditions in chil. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(1), 5-15.
- Simmons, R. J., Corey, M., Cowen, L., Keenan, N., Robertson, J., & Levison, H. (1987). Behavioral adjustment of latency age children with cystic fibrosis. *Psychosomatic Medicine*, 49(3), 291-301.
- Siquier de Ocampo, M. L., y García Arzeno, M. E. (Eds.). (1976). *Las técnicas proyectivas y el proceso psicodiagnóstico*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Sivak, H., Ponce, A., Huertas, A. M., Horikawa, C. D. T., P., Zukerfeld, R. Z., y Zukerfeld, R. (2007). *Desarrollo resiliente y redes vinculares*. Retrieved 29 de febrero, 2008, from <http://www.navetrece.com/proyecto-MI->
- Sluzki, C. E. (1973). El enfoque interaccional como nueva perspectiva de la acción psiquiátrica. In W. R. Grimson (Ed.), *Nuevas perspectivas en salud mental*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Sluzki, C. E. (2002). *La Red Social: Frontera de la práctica sistémica*. Barcelona: gedisa.
- Solaymani-Dodaran, M., West, J., & Logan, R. F. A. (2007). Long-term mortality in people with celiac disease diagnosed in childhood compared with adulthood: a population-based cohort study. *The American Journal Of Gastroenterology*, 102(4), 864-870.
- Speechley, K. N., & Noh, S. (1992). Surviving childhood cancer, social support, and parents' psychological adjustment. *Journal Of Pediatric Psychology*, 17(1), 15-31.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., y Lushene, R. E. (1999). *STAI Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo* (N. Seisededos, Trans.). Madrid: Tea Ediciones.
- Spirito, A., Stark, L. J., Cobiella, C., Drigan, R., Androkites, A., & Hewett, K. (1990). Social adjustment of children successfully treated for cancer. *Journal Of Pediatric Psychology*, 15(3), 359-371.
- Steinhausen, H. C., Schindler, H. P., & Stephan, H. (1983). Correlates of psychopathology in sick children: An empirical model. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry.*, 22(6), 559-564.
- Sterling, C. M., & Friedman, A. G. (1996). Empathic responding in children with a chronic illness. *Children's Health Care.*, 25(1), 53-69.
- Stern, D. N. (1991). *El mundo interpersonal del infante*. Buenos Aires: Paidós.
- Stolorow, R. (1991). The intersubjective context of intrapsychic experience. *Psychoanalytic Inquiry*, 11(1-2), 171-184.
- Stolorow, R. (2002). *Reflexiones autobiográficas sobre la historia intersubjetiva de una perspectiva intersubjetiva en psicoanálisis*. Paper presented at the Lo intersubjetivo y sus mediadores. Subjetividad, Sociedad y Salud., Almagro.
- Sverker, A., Hensing, G., & Hallert, C. (2005). 'Controlled by food' - lived experiences of coeliac disease. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*, 18(3), 171-180.
- Symonds, P. M. (1969). *Test de cuadros para adolescentes* (Piatigorsky, Trans. 1ª ed.). Buenos Aires: Paidós.
- Terr, L. C. (1981). Juegos prohibidos. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*(20), 741-760.
- Thompson, R. J., Gil, K. M., Burbach, D. J., Keith, B. R., & Kinney, T. R. (1993). Role of child and maternal processes in the psychological adjustment of children with sickle cell disease. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 61(3), 468-474.

- Thompson, R. J., & Gustafson, K. E. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. Washington D.C.: American Psychological Association.
- Thompson, R. J., Gustafson, K. E., Hamlett, K. W., & Spock, A. (1992). Psychological adjustment of children with cystic fibrosis: The role of child cognitive processes and maternal adjustment. *Journal of Pediatric Psychology, 17*(6), 741-755.
- Thompson, R. J., Gustafson, K. E., Hamlett, K. W., & Spock, A. (1992). Stress, coping, and family functioning in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology, 17*(5), 573-585.
- Thompson, R. J., Jr, Gil, K. M., Gustafson, K. E., George, L. K., Keith, B. R., Spock, A., et al. (1994). Stability and change in the psychological adjustment of mothers of children and adolescents with cystic fibrosis and sickle cell disease. *Journal Of Pediatric Psychology, 19*(2), 171-188.
- Thompson, R. J., Jr, Hodges, K., & Hamlett, 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.
- Thorensen, C. E. (1984). Behavioral Health: Overview. In J. D. Mattarazzo (Ed.), *Behavioral Health: an handbook of health enhancement and disease prevention*. New York: Wiley.
- Timko, C., Stovel, K. W., & Moos, R. H. (1992). Functioning among mothers and fathers of children with juvenile rheumatic disease: a longitudinal study. *Journal Of Pediatric Psychology, 17*(6), 705-724.
- Tizón, J. L. (1992). *Atención primaria en salud mental y salud mental en atención primaria*. Barcelona: Doyma.
- Tizón, J. L. (1993). Los grupos de reflexión en la atención primaria de salud 1. Algunos elementos teóricos y técnicos. *Atención Primaria, 11*(7), 361-366.
- Tizón, J. L. (2007). A propósito de modelo biopsicosocial, 28 años después: epistemología, política, emociones y contratransferencia. *Atención Primaria, 39*(2), 93-97.
- Tocino, I., y Bartolomé, X. (2008). *Tu hija es celíaca*. Madrid: La esfera de los libros.
- Torres, A. J., y Domínguez, M. D. (1996). Vivencia de la problemática intrafamiliar en niños y adolescentes hijos de alcohólicos. *Jornadas Nacionales de Sociodrogas Alcohol A Coruña Diputación Provincial, 22*.
- Torres de Lugea, S., y Russo, S. L. (2003). *Test de Apercepción Temática TAT. Una lectura psicoanalítica*. Buenos Aires: Biblos.
- Tritt, S. G., & Esses, L. M. (1988). Psychosocial adaptation of siblings of children with chronic medical illnesses. *The American Journal Of Orthopsychiatry, 58*(2), 211-220.
- Troncone, R., Greco, L., & Auricchio, S. (2000). The controversial epidemiology of coeliac disease. *Acta Paediatric, 89*(2), 140-141.
- Valdez, M., y Gómez de Terreros, M. (2005). Técnicas Proyectivas. In C. Moreno Rosset (Ed.), *Evaluación Psicológica. Concepto, proceso y aplicación en las áreas del desarrollo y de la inteligencia* (2ª ed., pp. 327-397). Madrid: Sanz y Torres S.L.
- Van De Wal, Y., Kooy, Y., Van Veelen, P., Vader, W., Koning, F., & Pena, S. (2000). Coeliac disease: it takes three to tango! *Gut. May, 46*(5), 734-737.
- Van Ijzendoorn, M. H., & Sagi, A. (1999). Cross-Cultural Patterns of Attachment. In (pp. 713-734). New York: Guilford Press.

- Varni, J. W., Rubinfeld, L. A., Talbot, D., & Setoguchi, Y. (1989). Determinants of self-esteem in children with congenital/acquired limb deficiencies. *Journal Of Developmental And Behavioral Pediatrics: JDBP*, 10(1), 13-16.
- Varni, J. W., & Setoguchi, Y. (1991). Correlates of perceived physical appearance in children with congenital/acquired limb deficiencies. *Journal Of Developmental And Behavioral Pediatrics: JDBP*, 12(3), 171-176.
- Vázquez, C., y Sanz, J. (1997). Fiabilidad y valores normativos de la versión española del inventario para la depresión de Beck de 1978. *Clínica y Salud*, 8((3)), 403-422.
- Vázquez, C., y Sanz, J. (1999). Fiabilidad y validez de la versión española del Inventario para la Depresión de Beck de 1978 en pacientes con trastornos psicológicos. *Clínica y Salud*, 10((1)), 59-81.
- Venters, M. (1981). Familial coping with chronic and severe childhood illness: the case of cystic fibrosis. *Social Science & Medicine. Part A, Medical Sociology*, 15(3 Pt 1), 289-297.
- Ventura, A., Tommasini, A., Trevisiol, C., Neri, E., Facchini, S., Torre, S., et al. (1999). Coeliac Disease and Autoimmunity. In S. Auricchio, L. Greco, L. Maiuri & R. Troncone (Eds.), *Coeliac Disease. Proceedings of the Eight International Symposium on Coeliac Disease* (pp. 143-150). Naples: JGC.
- Vera, J. A., Domínguez, S. E., Vera, C., y Jiménez, K. G. (1998). Apoyo Percibido y Estrés Maternos, Estimulación del Niño en el Hogar y Desarrollo Cognitivo-Motor. *Revista Sonorense de Psicología*, 12(2), 78-84.
- Vessey, J. A., & O'Sullivan, P. (2000). A study of children's concepts of their internal bodies: a comparison of children with and without congenital heart disease. *Journal Of Pediatric Nursing*, 15(5), 292-298.
- Villa, J. R. (1997). Patología respiratoria: clínica y seguimiento. In A. Salcedo Posadas y M. D. García Novo (Eds.), *Fibrosis quística* (1 ed., Vol. 1, pp. 83-91). Madrid: Díaz de Santos.
- Walker, L. S., Ortiz-Valdes, J. A., & Newbrough, J. R. (1989). The role of maternal employment and depression in the psychological adjustment of chronically ill, mentally retarded, and well children. *Journal Of Pediatric Psychology*, 14(3), 357-370.
- Wallander, J. L., Pitt, L. C., & Mellins, C. A. (1990). Child functional independence and maternal psychosocial stress as risk factors threatening adaptation in mothers of physically or sensorially handicapped children. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 58(6), 818-824.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1992). Adjustment in Children with chronic Physical Disorders: Programmatic Research on a Disability Stress- Coping Model. In A. M. La Greca, L. J. Siegel, J. L. Wallander & C. E. Walker (Eds.), *Stress and Coping in child health*. New York: Guilford Press.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H. T., & Wilcox, K. T. (1988). Children with chronic physical disorders: maternal reports of their psychological adjustment. *Journal Of Pediatric Psychology*, 13(2), 197-212.
- Wallander, J. L., Varni, J. W., Babani, L., DeHaan, C. B., Wilcox, K. T., & Banis, H. T. (1989). The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children. *Journal Of Pediatric Psychology*, 14(3), 371-387.
- Wallander, J. L., & Venters, T. L. (1995). Perceived role restriction and adjustment of mothers of children with chronic physical disability. *Journal Of Pediatric Psychology*, 20(5), 619-632.
- Watzlawick, P. (1981). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Hélder.

- Weisz, J. R., McCabe, M. A., & Dennig, M. D. (1994). Primary and secondary control among children undergoing medical procedures: adjustment as a function of coping style. *Journal Of Consulting And Clinical Psychology*, 62(2), 324-332.
- Wenstein, L. (1975). *Salud mental y proceso de cambio*. Buenos Aires.
- Wenstein, L. (1978). *Salud y autogestión*. Madrid: Dosbé.
- Westen, D. (1999). "The scientific status of unconscious process: Is Freud really dead?" *Journal of the American Psychoanalytic Association*, 47(4), 1061-1106.
- Williamson, G. M., Walters, A. S., & Shaffer, D. R. (2002). Caregiver models of self and others, coping, and depression: Predictors of depression in children with chronic pain. *Health Psychology*, 405-410.
- Willis, J. (1996). Coeliac disease: maintaining a gluten-free diet. *Nurs Times*, 92(17), 44, 46.
- Wills, A. J. (2000). The neurology and neuropathology of coeliac disease. *Neuropathology And Applied Neurobiology. Dec*, 26(6), 493-496.
- Wong, M. G., & Heriot, S. A. (2008). Parents of children with cystic fibrosis: How they hope, cope and despair. *Child: Care, Health and Development*, 34(3), 344-354.
- Wysocki, T., & Gavin, L. (2006). Paternal Involvement in the Management of Pediatric Chronic Diseases: Associations with Adherence, Quality of Life, and Health Status. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(5), 501-511.
- Yarnoz, S. (2006). ¿Seguimos descuidando a los padres? El papel del padre en la dinámica familiar y su influencia en el bienestar psíquico de sus componentes. *Anales de psicología*, 22(2), 175-185.
- Zauregizar, J. (2005). *Enfermedad crónica: tipología psicosocial*. Paper presented at the Enfermedades crónicas y relaciones familiares, San Sebastián.
- Zukerfeld, R. (2003). Procesos terciarios: creación, resiliencia y prácticas sociales transformadoras. *Aperturas Psicoanalíticas*(14.), www.aperturas.org.
- Zukerfeld, R., y Zukerfeld, R. Z. (2005). *Procesos terciarios. De la vulnerabilidad a la resiliencia*. Buenos Aires: Lugar.

INDICE DE CUADROS

CAPÍTULO IV

| | |
|--|-----|
| Cuadro 1: Número de Participantes por grupo..... | 129 |
| Cuadro 2: Tiempo transcurrido desde el comienzo de la enfermedad en años..... | 130 |
| Cuadro 3: Sexo de los niños por grupo..... | 130 |
| Cuadro 4: Edades de los niños por grupo..... | 131 |
| Cuadro 5: Edades de las madres y padres por grupo | 131 |
| Cuadro 6: Estado Civil de los padres..... | 134 |
| Cuadro 7: Alfa de Cronbach del PSI..... | 172 |
| Cuadro 8: Síntesis del cuestionario de los padres de ls grupos de enfermedad..... | 176 |
| Cuadro 9: Síntesis del cuestionario de los padres del grupo de control..... | 183 |
| Cuadro 10: Síntesis de la entrevista de los niños de los grupos de enfermedad..... | 187 |
| Cuadro 11: Síntesis de la entrevista de los niños para el grupo de control..... | 190 |

Capítulo V

ESTUDIO 1

| | |
|---|-----|
| Cuadro 1: Edad de escolarización preescolar..... | 201 |
| Cuadro 2: Asistencia regular a la escuela..... | 201 |
| Cuadro 3: Edades en meses del comienzo del lenguaje, deambulaci3n y control de esfinteres (vesical y anal | 204 |
| Cuadro 4: Determinaci3n del TGT..... | 205 |
| Cuadro 5: BDI. Resultados de los padres. Medias y desviaciones t3picas..... | 207 |
| Cuadro 6: STAI E. Resultados de los padres. Medias y desviaciones t3picas..... | 208 |
| Cuadro 7: STAI R. Resultados de los padres. Medias y desviaciones t3picas..... | 210 |
| Cuadro 8: PSI. Porcentajes de las madres superiores al percentil 85..... | 213 |
| Cuadro 9: PSI. Porcentajes de los padres superiores al percentil 85..... | 214 |
| Cuadro 10: Resultados Relevantes test padres..... | 214 |
| Cuadro 11: <i>DFHI</i> . Medias y desviaciones t3picas..... | 215 |
| Cuadro 12: <i>DFH2</i> . Medias y desviaciones t3picas..... | 215 |
| Cuadro 13: Categor3as de ajuste en <i>DFHI</i> . Medias y desviaciones t3picas..... | 216 |
| M3nimos y m3ximos | |
| Cuadro 14: Categor3as de ajuste en <i>DFH2</i> . Medias y desviaciones t3picas. | 217 |
| M3nimos y m3ximos | |
| Cuadro 15: Resultados relevantes DFH..... | 218 |
| Cuadro 16: <i>DFA</i> . Medias y desviaciones t3picas..... | 218 |
| Cuadro 17: <i>Figura Principal</i> . Medias y desviaciones t3picas..... | 219 |
| Cuadro 18: <i>Figura Omitida</i> . Medias y desviaciones t3picas..... | 220 |
| Cuadro 19: <i>Figura Conflictiva o Desvalorizada</i> . Medias y desviaciones t3picas..... | 220 |
| Cuadro 20: <i>Presencia de Bloque Parental</i> | 221 |
| Cuadro 21: <i>Presencia de Bloque Parental</i> en familia monoparental..... | 222 |
| Cuadro 22: Figuras entre los padres..... | 223 |
| Cuadro 23: <i>Apego Seguro 1</i> | 224 |
| Cuadro 24: <i>Apego Seguro 2</i> | 225 |

| | |
|---|-----|
| Cuadro 25: Resultados relevantes del Dibujo de la Familia..... | 225 |
| Cuadro 26: ICERH. Medias y desviaciones típicas..... | 226 |
| Cuadro 27: Frecuencias total de respuestas en las historias puntuadas de 0 a 3..... | 226 |

Medias y desviaciones típicas variables de historias:

| | |
|--|-----|
| Cuadro 28: <i>Participación en la historia</i> | 229 |
| Cuadro 29 <i>Percepción del contenido y acción de la historia</i> | 229 |
| Cuadro 30: Secuencia de la Historia: Presente y futuro..... | 229 |
| Cuadro 31: Coherencia y Logicidad del relato..... | 231 |
| Cuadro 32: Riqueza del lenguaje y/o Creatividad..... | 231 |
| Cuadro 33: <i>Tono emocional de la historia</i> | 231 |
| Cuadro 34: <i>Presencia de desenlace</i> | 232 |
| Cuadro 35: <i>Signo del desenlace</i> | 232 |
| Cuadro 36: <i>Tono emocional del desenlace</i> | 232 |
| Cuadro 37: <i>Congruencia del desenlace</i> | 233 |
| Cuadro 38: <i>Desequilibrio</i> | 234 |
| Cuadro 39: <i>Desequilibrio interpersonal</i> | 235 |
| Cuadro 40: <i>Desequilibrio Intrapersonal</i> | 235 |
| Cuadro 41: <i>Desequilibrio impersonal</i> | 235 |
| Cuadro 42: <i>Desequilibrio Interpersonal: Padres, compañeros</i> | 235 |
| <i>pares, hermanos</i> | |
| Cuadro 43: <i>Equilibrio</i> | 236 |
| Cuadro 44: <i>Equilibrio Interpersonal</i> | 236 |
| Cuadro 45: <i>Equilibrio Intrapersonal</i> | 236 |
| Cuadro 46: <i>Equilibrio Impersonal</i> | 236 |
| Cuadro 47: <i>Equilibrio Interpersonal: Padres, compañeros, hermanos</i> | 237 |
| Cuadro 48: <i>Equilibrio Interpersonal: pares</i> | 237 |
| Cuadro 49: <i>Socorro de los padres al hijo, Educación enseñanza de los hijos</i> | 238 |
| <i>al padre, Socorro de los pares al sujeto, Educación enseñanza del</i> | |
| <i>sujeto a pares, Socorro de los hermanos al sujeto, Reunión hijo padres,</i> | |
| <i>Contento todos, Cooperación con pares Reunión pares, Aprobación de</i> | |
| <i>los pares a sujeto, Cooperación hermanos.</i> | |
| Cuadro 50: <i>Deseo del sujeto de ser aceptado por los pares</i> | 238 |
| Cuadro 51: <i>Cooperación de los padres con el hijo</i> | 238 |
| Cuadro 52: <i>Cumplimiento hijos a padres</i> | 239 |
| Cuadro 53: <i>Simpatía pares</i> | 239 |
| Cuadro 54: <i>Reunión entre hermanos</i> | 239 |
| Cuadro 55: <i>Actividad ordinaria, Actividad ordinaria con pares</i> | 239 |
| Cuadro 56: <i>Presión: Padres- hijo, hijos-padres, mujer-marido, marido-mujer,</i> | 240 |
| <i>hermanos a sujeto.</i> | |
| Cuadro 57: <i>Presión de los pares al sujeto</i> | 240 |
| Cuadro 58: <i>Obligación filial, Resignación padres a hijo</i> | 241 |
| Cuadro 59: <i>Conflicto parental, Rivalidad hermanos</i> | 241 |
| Cuadro 60: <i>Agresividad: Padres hijo, Hijo padres, Pares a sujeto</i> | 242 |
| <i>Sujeto a pares, Autoagresión, sujeto a entorno, entorno a sujeto</i> | |
| Cuadro 61: <i>Separación: Partida del hijo, Pérdida de hijo o abandono</i> | 242 |
| <i>por los padres, Pares dejan a sujeto, Indiferencia aislamiento sujeto</i> | |
| <i>frente a pares, Autoagresión, Soledad sujeto.</i> | |
| Cuadro 62: <i>Separación: Huida del sujeto</i> | 243 |

| | |
|---|-----|
| Cuadro 63: Rechazo: <i>Decepción de los Padres hacia el hijo, Los pares desprecian al sujeto, El sujeto desprecia a los pares.</i> | 243 |
| Cuadro 64: Depresivo: <i>Inadecuación, Culpa, Reminiscencias tristeza, Agotamiento, Aburrido, Restricción generalizada.</i> | 243 |
| Cuadro 65: <i>Dolor.</i> | 244 |
| Cuadro 66: Preocupación: <i>Padres hacia hijo, Hijo hacia padres, Por amigos, De amigos, Miedo o preocupación, T281 Presión económica</i> | 244 |
| Cuadro 67: <i>Muerte: de los padres, del hijo, de hermanos, suicidio, del personaje principal, de otros.</i> | 245 |
| Cuadro 68: Narcisista: <i>Decepción de los padres, Desprecio de los pares, Inadecuación, Soledad</i> | 245 |
| Cuadro 69: <i>Aprobación de los pares a sujeto.</i> | 245 |
| Cuadro 70: <i>Exhibición.</i> | 246 |
| Cuadro 71: <i>Autoestima.</i> | 246 |
| Cuadro 72: <i>Tranquilidad.</i> | 246 |
| Cuadro 73: <i>Satisfacción vocacional.</i> | 246 |
| Cuadro 74: <i>Normas Presión hacia los hijos, Presión hacia los padres, Justo castigo, Acusación, Crimen sin castigo</i> | 247 |
| Cuadro 75: <i>Restricción Legal.</i> | 247 |
| Cuadro 76: <i>Trastorno de conducta.</i> | 247 |
| Cuadro 77: <i>Compensación.</i> | 248 |
| Cuadro 78: <i>Sobrenatural.</i> | 248 |
| Cuadro 79: <i>Aspiración.</i> | 248 |
| Cuadro 80: <i>Curiosidad.</i> | 248 |
| Cuadro 81: <i>Retiro.</i> | 249 |
| Cuadro 82: <i>Actividad Ordinaria Intrapersonal.</i> | 249 |
| Cuadro 83: <i>Entorno favorable.</i> | 249 |
| Cuadro 84: <i>Rescate.</i> | 250 |
| Cuadro 85: <i>Características Formales Inusuales.</i> | 250 |
| Cuadro 86: <i>Descriptiva, Autobiográfica, Continuaciones, Rechazo de la historia, Confuso, Historia divertida, Reificaciones</i> | 250 |
| Cuadro 87: <i>Cuento fantástico.</i> | 250 |
| Cuadro 88: <i>Temas Alternativos.</i> | 251 |
| Cuadro 89: <i>Negación de un tema.</i> | 251 |
| Cuadro 90: <i>Reiteraciones.</i> | 251 |
| Cuadro 91: <i>Resumen resultados relevantes historias.</i> | 252 |
| Cuadro 92: <i>Figura principal en las historias.</i> | 254 |
| Cuadro 93: <i>Figuras masculinas y femeninas de autoridad o mayores, profesiones</i> | 254 |
| Cuadro 94: <i>Designación de figura principal: Adultos- niños.</i> | 255 |
| Cuadro 95: <i>Presencia de figuras conflictiva.</i> | 255 |
| Cuadro 96: <i>Personajes familiares significativos.</i> | 256 |
| Cuadro 97: <i>Figuras masculinas y femeninas de autoridad.</i> | 256 |
| Cuadro 98: <i>Figuras conflictivas adultos niños.</i> | 256 |
| Cuadro 99: <i>Otras figuras conflictivas.</i> | 257 |
| Cuadro 100: <i>Nº total de palabras. Medias y desviaciones típicas.</i> | 257 |
| Cuadro 101: <i>CERH. Medias y desviaciones típicas.</i> | 258 |
| Cuadro 102: <i>Rechazo de las láminas.</i> | 259 |
| Cuadro 103: <i>Porcentaje de puntuaciones de las variables CERH.</i> | 259 |

| | |
|---|-----|
| Cuadro 104: Porcentaje de figuras conflictivas..... | 260 |
|---|-----|

ESTUDIO 2

| | |
|---|-----|
| Cuadro 1: Sentimientos del diagnóstico..... | 302 |
| Cuadro 2: Atribución de culpas..... | 303 |
| Cuadro 3: Afrontamiento de los padres en el diagnóstico..... | 304 |
| Cuadro 4: Alteraciones de la vida experimentadas..... | 304 |
| Cuadro 5: Frecuencias y Porcentajes de las áreas de las alteraciones..... | 305 |
| Cuadro 6: Sentimientos actuales..... | 306 |
| Cuadro 7: Aceptación actual de la enfermedad..... | 306 |
| Cuadro 8: Aspectos difíciles de sobrellevar..... | 307 |
| Cuadro 9: Dificultades de los padres con las restricciones..... | 308 |
| Cuadro 10: Afrontamiento actual de los padres..... | 308 |
| Cuadro 11: Manejo actual de la enfermedad..... | 309 |
| Cuadro 12: Repercusiones en el terreno profesional..... | 309 |
| Cuadro 13: Interferencia del problema de salud..... | 310 |
| Cuadro 14: Repercusiones en disponibilidad de tiempo..... | 310 |
| Cuadro 15: Repercusiones económicas..... | 310 |
| Cuadro 16: Afectación de la enfermedad a las relaciones..... | 311 |
| Cuadro 17: Relaciones de los padres con los niños..... | 312 |
| Cuadro 18: Porcentaje positivo de apoyo recibido..... | 313 |
| Cuadro 19: Afrontamiento del niño para los padres..... | 314 |
| Cuadro 20: Con quien habla el niño del problema de salud..... | 315 |
| Cuadro 21: Dificultades del niño para los padres..... | 315 |
| Cuadro 22: Comprensión de la enfermedad en el GEC..... | 317 |
| Cuadro 23: Comprensión de la enfermedad en el GFQ..... | 318 |
| Cuadro 24: Comportamientos actuales de los niños..... | 319 |
| Cuadro 25: Alteraciones del niño para los padres..... | 320 |
| Cuadro 26: Tipo de alteraciones de los niños..... | 320 |
| Cuadro 27: Repercusiones en los hermanos para los padres..... | 321 |
| Cuadro 28: Opinión hermanos tratamiento especial al niño..... | 321 |
| Cuadro 29: Razones de los hermanos del tratamiento especial..... | 321 |
| Cuadro 30: Afrontamiento de los hermanos para los padres..... | 322 |
| Cuadro 31: Relación de los hermanos con el niño..... | 322 |
| Cuadro 32: Relación del niño con los hermanos..... | 322 |
| Cuadro 33: Interferencia enfermedad relación con los otros hijos..... | 323 |
| Cuadro 34: Alteraciones en la relación de pareja..... | 324 |
| Cuadro 35: Reacción de los profesores..... | 325 |
| Cuadro 36: Interferencia de la enfermedad en el rendimiento escolar..... | 326 |
| Cuadro 37: Apoyo en las actividades escolares..... | 327 |
| Cuadro 38: Reacción del niño a la dieta..... | 328 |
| Cuadro 39: Locus de control de los padres..... | 329 |
| Cuadro 40: Frecuencias de sí les cuesta no poder comer de todo..... | 350 |
| Cuadro 41: Saber cosas sobre la enfermedad..... | 352 |
| Cuadro 42: ¿Con quién hablas sobre la enfermedad?..... | 353 |
| Cuadro 43: ¿Haces lo que el médico y las enfermeras te mandan?..... | 353 |
| Cuadro 44: Locus de Control para la Salud de los niños..... | 354 |
| Cuadro 45: Razones expresadas por las que tener esta enfermedad..... | 355 |
| Cuadro 46: Razones formuladas por las que tener esta enfermedad..... | 355 |

| | |
|--|-----|
| Cuadro 47: Razones formuladas por las que tener esta enfermedad. Distribución..... | 356 |
| por respuestas | |
| Cuadro 48: Culpabilidad de la enfermedad..... | 359 |
| Cuadro 49: ¿En qué te tratan diferente? | 364 |
| Cuadro 50: Cómo le tratan los demás..... | 365 |
| Cuadro 51: Razones de ser diferente a los demás..... | 367 |
| Cuadro 52: Trato de la madre..... | 367 |
| Cuadro 53: Trato del padre..... | 369 |
| Cuadro 54: Trato de los hermanos..... | 370 |
| Cuadro 55: Actividades que no puedes realizar por tener problemas de salud..... | 372 |
| Cuadro 56: Resultados escolares. Mejores y peores..... | 375 |
| Cuadro 57: Lo que quieren ser de mayor..... | 375 |
| Cuadro 58: Razones de ser diferentes de mayor..... | 376 |
| Cuadro 59: Expectativas de futuro. Porcentaje de respuestas afirmativas a la..... | 376 |
| pregunta respecto al total del grupo: | |

Índice de Figuras

CAPÍTULO IV

| | |
|---|-----|
| Figura 1: Nivel de escolaridad de las madres..... | 132 |
| Figura 2: Nivel de escolaridad de los padres..... | 132 |
| Figura 3: Profesiones de las madres..... | 133 |
| Figura 4: Profesiones de los padres..... | 133 |
| Figura 5: Alfa de Cronbach para ICERH..... | 167 |

CAPÍTULO V

ESTUDIO 1

| | |
|---|-----|
| Figura 1: Núcleo familiar del niño..... | 202 |
| Figura 2: Número de hermanos del sujeto..... | 202 |
| Figura 3: Lugar que ocupa en la fratria. Hijo pequeño o único..... | 203 |
| Figura 4: BDI Madres. Distribución según los puntos de corte..... | 208 |
| Figura 5: STAI-E. Puntuaciones de las madres. Rango de percentil..... | 209 |
| Figura 6: STAI-E. Puntuaciones de los padres. Rango de percentil..... | 210 |
| Figura 7: STAI-R. Puntuaciones de las madres. Rango de percentil..... | 211 |
| Figura 8: STAI-R. Puntuaciones de los padres. Rango de percentil..... | 211 |
| Figura 9: PSI. Percentiles de las medias de las madres..... | 212 |
| Figura 10: PSI. Percentiles de las medias de los padres..... | 213 |
| Figura 11: Figura Principal el Dibujo de la Familia..... | 219 |
| Figura 12: Bloque parental en el Dibujo de la Familia..... | 222 |
| Figura 13: Apego Seguro 1..... | 223 |
| Figura 14: Apego Seguro 2..... | 224 |
| Figura 15: Distribución del porcentaje de frecuencias de respuestas GC..... | 227 |
| Figura 16: Distribución del porcentaje de frecuencias de respuestas GEC..... | 227 |
| Figura 17: Distribución del porcentaje de frecuencias de respuestas GFQ..... | 228 |
| Figura 18: Medias Marginales Estimadas. Secuencia de la historia..... | 230 |
| Presente y futuro | |
| Figura 19: Índices de variables formales..... | 233 |
| Figura 20: DFH1. Niña 7 años GFQ. “Señora con vestido”..... | 275 |
| Figura 21: Comparación de pares de variables de Desequilibrio-Equilibrio..... | 285 |
| Figura 22: Razones formuladas por las que tener esta enfermedad..... | 358 |
| Distribución numérica. | |
| Figura 23: Aspectos costosos de tener una enfermedad/estar enfermo..... | 362 |
| Figura 24: Sentimientos de tener un problema de salud/cuando se está enfermo..... | 363 |
| Figura 25: Trato de los demás..... | 366 |
| Figura 26: Trato de la madre. Distribución por puntuaciones..... | 368 |
| Figura 27: Trato del padre. Distribución por puntuaciones..... | 370 |
| Figura 28: Trato de los hermanos. Distribución por puntuaciones..... | 371 |
| Figura 29: Problemas con los compañeros..... | 373 |

ANEXO 1

CARTAS DIRECTORES DE CENTROS, CONSEJO ESCOLAR Y PADRES

Madrid 22 de septiembre de 2003

A la directora del Colegio Siglo XXI

Estoy llevando a cabo un trabajo de investigación en el que pretendo estudiar la forma en que los padres afrontan los problemas de salud de sus hijos y el modo en que lo hace el propio niño, englobando desde situaciones normales (incluyendo pequeños problemas de salud transitorios) hasta los casos más graves, en que existen enfermedades crónicas.

Este trabajo está dirigido a niños de 6 a 12 años y va a realizarse en escuelas de primaria de la ciudad de Madrid. Para completar el estudio necesito una recogida de información proveniente de niños que se encuentren entre primero y sexto de primaria, por lo que solicito a Ud. la autorización necesaria para realizar en este centro entrevistas a alrededor de veinte niños y sus respectivos padres.

Aguardando una respuesta con la mayor brevedad posible, le saluda atentamente:

Fdo:

Madrid 22 de septiembre de 2003

A la directora del Colegio La Paz

Estoy llevando a cabo un trabajo de investigación en el que pretendo estudiar la forma en que los padres afrontan los problemas de salud de sus hijos y el modo en que lo hace el propio niño, englobando desde situaciones normales (incluyendo pequeños problemas de salud transitorios) hasta los casos más graves, en que existen enfermedades crónicas.

Este trabajo está dirigido a niños de 6 a 12 años y va a realizarse en escuelas de primaria de la ciudad de Madrid. Para completar el estudio necesito una recogida de información proveniente de niños que se encuentren entre primero y sexto de primaria, por lo que solicito a Ud. la autorización necesaria para realizar en este centro entrevistas a alrededor de veinte niños y sus respectivos padres.

Aguardando una respuesta con la mayor brevedad posible, le saluda atentamente:

Fdo:

Madrid 22 de septiembre de 2003

Al Consejo Escolar del Colegio Siglo XXI

Estoy llevando a cabo un trabajo de investigación en el que pretendo estudiar la forma en que los padres afrontan los problemas de salud de sus hijos y el modo en que lo hace el propio niño, englobando desde situaciones normales (incluyendo pequeños problemas de salud transitorios) hasta los casos más graves, en que existen enfermedades crónicas.

Este trabajo está dirigido a niños de 6 a 12 años y va a realizarse en escuelas de primaria de la ciudad de Madrid. Para completar el estudio necesito una recogida de información proveniente de niños que se encuentren entre primero y sexto de primaria, por lo que solicito a Ud. la autorización necesaria para realizar en este centro entrevistas a alrededor de veinte niños y sus respectivos padres.

Aguardando una respuesta con la mayor brevedad posible, les saluda atentamente:

Fdo:

Madrid 22 de septiembre de 2003

Al Consejo Escolar del Colegio La Paz

Estoy llevando a cabo un trabajo de investigación en el que pretendo estudiar la forma en que los padres afrontan los problemas de salud de sus hijos y el modo en que lo hace el propio niño, englobando desde situaciones normales (incluyendo pequeños problemas de salud transitorios) hasta los casos más graves, en que existen enfermedades crónicas.

Este trabajo está dirigido a niños de 6 a 12 años y va a realizarse en escuelas de primaria de la ciudad de Madrid. Para completar el estudio necesito una recogida de información proveniente de niños que se encuentren entre primero y sexto de primaria, por lo que solicito a Ud. la autorización necesaria para realizar en este centro entrevistas a alrededor de veinte niños y sus respectivos padres.

Aguardando una respuesta con la mayor brevedad posible, les saluda atentamente:

Fdo:

Madrid, 7 de octubre de 2003

A los padres de.....

Soy una cooperativista madre de un alumno del colegio. Estoy llevando a cabo un trabajo de investigación en el que pretendo estudiar la forma en que los padres afrontan los problemas de salud de sus hijos y el modo en que lo hace el propio niño, englobando desde situaciones normales (incluyendo pequeños problemas de salud transitorios) hasta los casos más graves, en que existen enfermedades crónicas.

Este trabajo va a realizarse en el colegio y cuenta con la debida autorización del Consejo Escolar.

Me gustaría poder contar con su colaboración, y solicito su presencia (de la madre y del padre) para una entrevista de cerca de una hora de duración, que se daría en la propia escuela.

Agradecería que en su respuesta se indicase si aceptan colaborar y, en caso de que su respuesta sea afirmativa, un teléfono para que contacte con ustedes.

Para más información pueden dirigirse a los teléfonos arriba indicados.

Aguardando una respuesta con la mayor brevedad posible, le saluda atentamente.

Fdo.:

Madrid, 7 de octubre de 2003

Estoy llevando a cabo un trabajo de investigación en el que pretendo estudiar la forma en que los padres afrontan los problemas de salud de sus hijos y el modo en que lo hace el propio niño, englobando desde situaciones normales (incluyendo pequeños problemas de salud transitorios) hasta los casos más graves, en que existen enfermedades crónicas.

Este trabajo va a realizarse en la escuela a la que su hijo/a asiste, con la debida autorización de su directora.

Me gustaría poder contar con su colaboración, y solicito su presencia (de la madre y del padre) para una entrevista de cerca de una hora de duración, que se daría en la propia escuela.

Agradecería que en su respuesta se indicase si aceptan colaborar y, en caso de que su respuesta sea afirmativa, el nombre del niño y curso y un teléfono para que contacte con ustedes.

Para más información pueden contactar conmigo en los teléfonos arriba indicados.

Aguardando una respuesta con la mayor brevedad posible, le saluda atentamente.

Fdo.:

Aceptan colaborar: _____

Nombre del alumno/a:

Curso:

Teléfono de contacto:

ANEXO 2

CUESTIONARIOS Y ENTREVISTAS

CUESTIONARIO 1 (PADRES GRUPO DE ENFERMEDAD)

Fecha...../...../.....

Número de historia.....

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Nombre del niño.....

1- Fecha de nacimiento...../...../..... Edad.....

2- Grado de escolaridad.....Escuela.....

3- Asistió a Guardería N S Escuela infantil N S Preescolar N S
(Señale con una X lo que proceda).

4- Cambió de escuela N S 3 / 2 / 1 : veces o más. (Señale lo que proceda) .

5- ¿Falta con frecuencia a la escuela?.....N S

Motivo.....

6- Madre

Edad.....Profesión.....

7- PadreEdad.....Profesión.....

8- Estado civil del entrevistado: Casado Separado Divorciado
Viudo Soltero Otro

9-Nivel de escolarización:

De la madre: Estudios elementales Graduado Bachiller Superior o B.U.P.

Del padre: Formación Profesional Diplomatura Licenciatura
estudios elementales E.G.B. Bachiller Superior o B.U.P.
Formación Profesional Diplomatura Licenciatura

10- El niño vive con: Padres Madre Padre
Abuelos Hermanos Otros

11- Hermanos (Inscribirlos de mayor a menor, usando **M** – masculino o **F** - femenino)

| | 1° | 2° | 3° | 4° | 5° | 6° |
|--------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Edades | ___ | ___ | ___ | ___ | ___ | ___ |
| Sexo | ___ | ___ | ___ | ___ | ___ | ___ |

Observaciones:

Fecha...../...../.....

Número de historia.....

DATOS DEL DESARROLLO.

1- ¿El embarazo fue normal? S Í N Í (Indicar la naturaleza y duración de cualquier acontecimiento relevante)

.....
.....
.....

2- ¿El parto fue normal? S Í N Í (Indicar dificultades surgidas)

.....
.....
.....

3- ¿Con qué edad comenzó a hablar?.....¿y a andar?.....

4- ¿Con qué edad controló la orina?.....¿y las heces?.....

5- Tuvo episodios posteriores de pérdida de control:

Con orina N Í S Í (¿con qué edad?.....) de noche Í de día Í

Con heces N Í S Í(¿con qué edad?.....) de noche Í de día Í

6- Problemas de sueño : N Í S Í. ¿Cuáles y con qué edades?.....

7- Problemas con la alimentación: N Í S Í.
¿Cuáles y con qué edades?.....

8- Dificultades en: El habla N Í S Í Oído N Í S Í Vista N Í S Í
Movilidad N Í S Í

9- Enfermedades (con indicación de las edades), incluido alergias.....

.....
.....
.....
.....
.....

10- Hospitalizaciones (motivos / edades / duraciones).....

.....
.....
.....
.....
.....

OTRAS INFORMACIONES:

Enfermedades en la familia :.....
.....
.....
.....
.....

¿Hay en la familia casos de alcoholismo, drogas, situaciones psiquiátricas? (subrayar lo que proceda e indicar quién es el miembro de la familia afectado).....
.....
.....
.....

Observaciones:

Fecha...../...../.....

Número de historia.....

DATOS RELATIVOS A LA SITUACIÓN DE LA ENFERMEDAD

DIAGNÓSTICO

1- ¿Cuáles fueron los primeros síntomas de la enfermedad?.....
.....
.....
.....
.....

2- ¿Cuándo aparecieron?.....

3- ¿Qué edad tenía el niño cuando se hizo el diagnóstico?.....

4- ¿Qué fue lo que usted sintió?.....
.....
.....
.....
.....

5- Se indican a continuación algunos sentimientos/emociones que en ocasiones los padres refieren inmediatamente después del diagnóstico de la enfermedad. Indique, para cada uno de ellos, con qué intensidad los sintió en su caso. (**Utilice la escala: 1-nada; 2-casi nada; 3-un poco; 4-mucho; 5-muchísimo**)

| | | | |
|---------------|---|----------------|---|
| Tristeza. | Í | Rabia. | Í |
| Indiferencia. | Í | Culpa. | Í |
| Confianza. | Í | Apatía. | Í |
| Impotencia. | Í | Desesperación. | Í |
| Injusticia. | Í | Aceptación. | Í |
| Vergüenza. | Í | Incredulidad. | Í |
| Miedo. | Í | Esperanza. | Í |
| Otro. | Í | | |
| Cuál?..... | | | |

6- ¿Le ha preocupado volver a tener otros hijos con este problema de salud? N Í S Í
En caso afirmativo, ¿ha evitado activamente embarazarse de nuevo? N Í S Í
(O evitarán tener más hijos)

7- Cuando los padres se enfrentan con un diagnóstico de enfermedad de un hijo/a es normal caer en un gran sufrimiento y muchos padres tienden a atribuir culpas o a responsabilizar a alguien, o a algo, por el problema de salud del niño/a. A continuación se enumeran varios ejemplos. Para cada uno de ellos, indique el grado de responsabilidad que usted les atribuye.

(Utilice la escala: 1-ninguna responsabilidad; 2-casi ninguna; 3-alguna; 4-mucha; 5-muchísima)

| | | | |
|------------------------------|---|----------------|---|
| A sí misma/o. | ↑ | Al cónyuge. | ↑ |
| A un familiar. | ↑ | Al médico. | ↑ |
| Al equipo médico. | ↑ | A Dios. | ↑ |
| Al destino. | ↑ | A la medicina. | ↑ |
| A un acontecimiento externo. | ↑ | A otro. | ↑ |

¿Cuál?.....

8-Los padres pueden adoptar actitudes muy diversas después de tener conocimiento del diagnóstico de la enfermedad de los hijos. Para cada una de las afirmaciones que siguen indique el grado en que se aplicarían en su caso.

(Utilice la escala: 1-nada; 2-poco; 3-más o menos; 4-mucho; 5-totalmente)

- . Consulté otras opiniones médicas. ↑
- . Dejé pasar un tiempo para ver si el niño mejoraba. ↑
- . Me quedé indiferente ante lo que el médico decía. ↑
- . Dejé de lado otras actividades para concentrarme sólo en lo que acaba de suceder. ↑
- . Me quedé emocionalmente descontrolada/o y sin saber que hacer. ↑
- . Consulté la opinión de otras personas (que no sean el médico o el marido). ↑
- . Seguí todas las indicaciones del médico. ↑
- . Busqué la ayuda/apoyo de otros (familiares/amigos). ↑
- . Hablé con mi marido/mujer de sus preocupaciones relativas al niño y a su problema de salud. ↑
- . Leí todo lo que encontré sobre el asunto. ↑
- . Solicité la ayuda de mi marido/mujer para lo que era preciso hacer. ↑
- . Procuré encontrar cualquier cosa positiva en la situación para compensar aspectos negativos. ↑
- . Hablé con el médico (o enfermera) sobre las preocupaciones relativas al problema de salud. ↑
- . No me creía lo que acababa de suceder. ↑
- . Hablé con otras personas con una situación idéntica sobre la forma de lidiar con ella. ↑
- . Me volqué en el trabajo o en otras actividades para no pensar en lo que acababa de suceder. ↑
- . Me esforcé para no actuar precipitadamente. ↑
- . Sentí que no conseguía sobrellevar la situación. ↑
- . Minimicé los aspectos negativos de la enfermedad. ↑
- . Procuré aceptar lo que sucedía. ↑
- . Otro. Cuál?..... ↑

9- Las alteraciones de vida experimentadas después del diagnóstico fueron:

Muchísimas ↑ muchas↑ algunas↑ muy pocas↑ pocas↑ ningunas↑

10- ¿En qué áreas se verificaron estas alteraciones?

| | | | |
|---|---|---------------------|---|
| . En las rutinas (tareas) del día a día en la casa. | | | ↑ |
| . En la vida profesional. | | | ↑ |
| . En los hábitos de vida. | | | ↑ |
| . En las relaciones con: | | | |
| El niño. | ↑ | La familia extensa. | ↑ |
| El cónyuge. | ↑ | Los amigos. | ↑ |
| Los otros hijos. | ↑ | Otro. ¿Quién?..... | ↑ |

11- ¿Cómo reaccionó el niño al diagnóstico?.....
.....
.....
.....
.....

SITUACIÓN ACTUAL

Padres

Ya se han descrito algunos aspectos relativos al momento en que se tuvo conocimiento del problema de salud del niño. Con el transcurso del tiempo, y con la experiencia de esa realidad, es natural que ocurran algunas alteraciones, por ejemplo, bien en el terreno de los sentimientos, bien en la forma de enfrentarse con la situación.

12- Céntrese en el momento actual y en lo que siente de cara al problema de salud del niño. Se citan algunos sentimientos/emociones que los padres ocasionalmente mencionan por el hecho de tener un niño con una enfermedad. Indique, para cada uno de ellos, como se aplican a su caso.

(Utilice la escala: 1-nada; 2-casi nada; 3-un poco; 4-mucho; 5-muchísimo)

| | | | |
|---------------|---|----------------|---|
| Tristeza. | ↑ | Rabia. | ↑ |
| Indiferencia. | ↑ | Culpa. | ↑ |
| Confianza. | ↑ | Apatía. | ↑ |
| Impotencia. | ↑ | Desesperación. | ↑ |
| Injusticia. | ↑ | Aceptación. | ↑ |
| Vergüenza. | ↑ | Incredulidad. | ↑ |
| Miedo. | ↑ | Esperanza. | ↑ |
| Otro. | ↑ | | |

¿Cuál?.....

13- ¿En este momento como piensa que acepta el problema de salud de su hijo/hija?

Muy bien 1; **bien** 2; **más o menos** 3; **mal** 4; **muy mal** 5

14- Los padres de los niños con enfermedades crónicas se enfrentan con una variedad de situaciones, algunas de las cuales pueden ser difíciles de afrontar. En relación con el problema de salud de su hijo/a, indique su grado de dificultad para manejarse con los siguientes aspectos:

(Utilice la escala: 1-nada difícil; 2-poco difícil; 3-difícil; 4-muy difícil; 5-difícilísimo)

| | |
|--|---|
| Tener el niño una enfermedad. | 1 |
| Las restricciones que el problema de salud provoca en su vida. | 1 |
| Las alteraciones en la rutina del día a día. | 1 |
| La medicación. | 1 |
| Los tratamientos. | 1 |
| Los exámenes médicos y de laboratorio. | 1 |
| Las hospitalizaciones. | 1 |
| Las intervenciones quirúrgicas. | 1 |
| El dolor inherente a la enfermedad y/o al tratamiento. | 1 |
| Las alteraciones en el desarrollo global del niño. | 1 |
| El riesgo para la vida (o miedo a la muerte). | 1 |
| El miedo a lo desconocido. | 1 |
| Las alteraciones en la imagen física del niño. | 1 |
| El agravamiento de la enfermedad. | 1 |
| Los desplazamientos al médico. | 1 |
| Cumplir las rutinas. | 1 |
| Otro. ¿Cual?..... | 1 |

15- Las enfermedades pueden generar restricciones en la vida del niño. Indique su dificultad (la de usted) para enfrentarse con las restricciones en las áreas siguientes. (Utilice la escala: 1-nada difícil; 2-poco difícil; 3-difícil; 4-muy difícil; 5-difícilísimo)

| | |
|---|---|
| En la actividad física (movimientos, deportes, etc.). | 1 |
| En la relación con otros niños. | 1 |
| En la relación con adultos en general. | 1 |
| En la dieta alimenticia. | 1 |
| En la disciplina. | 1 |
| En la asiduidad a la escuela. | 1 |
| En el aprendizaje escolar. | 1 |
| En la relación con los hermanos. | 1 |
| En la relación con los padres. | 1 |
| En las expectativas de vida. | 1 |
| En el jugar. | 1 |
| En el estudiar (en términos de disponibilidad). | 1 |
| Otro. ¿Cual?..... | 1 |

16- Los padres de los niños con problemas de salud adoptan estrategias diferentes para manejarse con la situación de enfermedad. De cara a los ejemplos que se siguen indique, para cada uno de ellos, el grado en que se aplican a su caso.

(Utilice la escala: 1-no se aplica nada; 2-poco; 3-más o menos; 4-mucho; 5-totalmente.)

| | |
|--|---|
| Asegurarse de que el niño recibe, dentro de lo posible, los mejores cuidados médicos. | 1 |
| Seguir todos los tratamientos e indicaciones prescritas por el médico. | 1 |
| Contar con otros (familiares o no) para ayudar cuando sea preciso. | 1 |
| Hablar con el esposo/a de las preocupaciones/sentimientos relativos al niño con el problema de salud. | 1 |
| Leer acerca del problema médico del niño. | 1 |
| Contar con la ayuda del marido/mujer para lo que sea preciso. | 1 |
| Procurar encontrar aspectos positivos en la situación para compensar los negativos. | 1 |
| Hablar con el médico (o enfermera) sobre las preocupaciones relativas al problema de salud del niño. | 1 |
| Negarse a aceptar que esto le ha acontecido en su vida. | 1 |
| Hablar con otras personas, que se encuentran en su misma situación, sobre la forma de lidiar con ella. | 1 |
| Volcarse en el trabajo o en otras actividades para no pensar mucho en el asunto. | 1 |
| Procurar no actuar precipitadamente cuando la situación se agrava. | 1 |
| Sentir que no se consigue sacar adelante la situación. | 1 |
| Minimizar los aspectos negativos de la enfermedad. | 1 |
| Aprender a vivir con la idea de tener un niño con un problema de salud. | 1 |

17- En este momento piensa que se maneja con la enfermedad y con sus consecuencias:

Muy bien 1; bien 1; más o menos 1; mal 1; muy mal 1

La enfermedad del niño puede tener repercusiones en diferentes áreas de la vida de los padres. Las cuestiones que siguen abordan algunas de esas áreas.

18- En términos profesionales:

| | |
|---|---|
| - He dejado/perdido el empleo. | 1 |
| - He tenido que compaginar dos o más empleos. | 1 |
| - Desearía trabajar, pero no puedo. | 1 |
| - No ha cambiado nada. | 1 |
| - Otro. | 1 |

De una forma general, este aspecto del problema de salud del niño ha interferido en su vida:

Muchísimo 1; mucho 1; más o menos 1; poco 1; nada 1

19- El problema de salud del niño ha interferido para su disponibilidad de tiempo en relación:

(Utilice la escala: 1-nada; 2-poco; 3-más o menos; 4-mucho; 5-muchísimo.)

| | |
|---|---|
| A su propio tiempo. | 1 |
| A convivir. | 1 |
| A distraerse. | 1 |
| A hacer lo que le gusta. | 1 |
| A dedicarse más a otros miembros de la familia: | |
| Cónyuge. | 1 |
| Otros hijos. | 1 |
| Otro. ¿Cual?..... | 1 |

En este aspecto, y de una forma general, el problema de salud ha interferido en su vida:

Muchísimo 1; mucho 1; más o menos 1; poco 1; nada 1

20- ¿La enfermedad contribuyó a alterar el presupuesto familiar?

Muchísimo 1; mucho 1; más o menos 1; poco 1; nada 1

21-Indique como siente que el problema de salud de su hijo/a y sus consecuencias afecta a su relación con:

(Utilice la escala: 1-nada; 2-poco; 3-más o menos; 4-mucho; 5-muchísimo.)

| | |
|-------------------------------|---|
| El propio niño. | 1 |
| Los otros hijos. | 1 |
| El cónyuge. | 1 |
| La familia extensa. | 1 |
| Los amigos. | 1 |
| Los superiores en el trabajo. | 1 |
| Los colegas en el trabajo. | 1 |
| La sociedad en general. | 1 |
| Otro. ¿Cual? : | 1 |

De una forma general, desde el punto de vista de las relaciones, ¿cómo ha sido afectada su vida?

Muchísimo 1; mucho 1; más o menos 1; poco 1; nada 1

22-Muchas veces el hecho de tener el niño un problema de salud hace que los padres se comporten con él de una forma diferente. En su caso, ¿de qué modo considera que el problema de salud interviene en la relación que establece con él?

(Utilice la escala: 1-mucho menos; 2-menos; 3-lo mismo; 4-más; 5-mucho más.)

- | | |
|--|---|
| . Valora la relación con él. | 1 |
| . Le presta atención. | 1 |
| . Dispone de su tiempo. | 1 |
| . Es cariñosa/o. | 1 |
| . Es paciente. | 1 |
| . Tiene expectativas hacia él. | 1 |
| . Es exigente. | 1 |
| . Le riñe. | 1 |
| . Se preocupa por él o por lo que le sucede. | 1 |
| . Le atribuye responsabilidades. | 1 |
| . Otro. ¿Cual? : | 1 |

23- ¿Siente que recibe el apoyo (ayuda) que necesita? S 1 N 1

Si la respuesta es no, ¿de quién le gustaría recibirlo?.....

24- De qué forma se siente apoyada/o (ayudada/o)

(Utilice la escala: 1-nada; 2-poco; 3-más o menos; 4-mucho; 5-muchísimo).

- | | |
|-------------------------|---|
| Por el cónyuge. | 1 |
| Por los familiares. | 1 |
| Por el médico (equipo). | 1 |
| Por las instituciones. | 1 |
| Por los amigos. | 1 |
| Otros. ¿Cual? : | 1 |

Niño.

Hemos estado considerando algunos aspectos que pueden afectar a los padres de niños con problemas de salud crónicos, no obstante, el propio niño también afronta dificultades. Las cuestiones que siguen abordan el modo cómo el niño vive su situación de enfermedad.

25- Los niños con enfermedades crónicas tienen muchas veces dificultades en afrontar su problema de salud, aunque algunos consiguen hacerlo mejor que otros. En general, ¿cómo considera que su hijo/a afronta su enfermedad?

Muy bien 1; bien 1; más o menos 1; mal 1; muy mal 1

26- A lo largo del tiempo, considera que el niño ha ido enfrentándose con la enfermedad:

Mucho mejor ¹ ; **mejor** ¹; **lo mismo** ¹; **peor** ¹; **mucho peor** ¹

27- Los niños se enfrentan de formas diferentes con sus problemas de salud. Céntrese en el modo como el niño se enfrenta al problema de salud e indique como se aplican en su caso cada una de las afirmaciones que siguen.

(Utilice la escala: 1-no se aplica nada; 2-poco; 3-más o menos; 4-mucho; 5-totalmente.)

| | |
|---|-----------------------|
| Pasa más tiempo jugando con los otros niños. | 1 |
| Procura que los problemas de salud no interfieran con sus actividades. | 1 |
| Evita convivir con otros niños debido al problema de salud. | 1 |
| Se dedica más a cosas relacionadas con la escuela y trabaja mucho. | 1 |
| Tiene dificultades en aceptar las restricciones impuestas por su problema de salud. | 1 |
| Pasa más tiempo jugando con los hermanos. | 1 |
| Está más tiempo solo. | 1 |
| Hace más travesuras de lo habitual. | 1 |
| Quiere quedarse más tiempo con los padres. | 1 |
| Se resiste a ir a la escuela debido al problema de salud. | 1 |
| Cumple las indicaciones del médico. | 1 |
| Se pelea más fácilmente con los hermanos. | 1 |
| Duerme más de lo habitual. | 1 |
| Se enfada más frecuentemente con los padres. | 1 |
| Hace cosas sólo para llamar la atención. | 1 |
| Pasa más tiempo viendo TV. | 1 |
| Se comporta cómo si no tuviese ningún problema de salud, evitando aceptarlo. | 1 |
| Habla de su problema de salud (o de cómo enfrentarse con él) con: | |
| La madre. 1 | La profesora. 1 |
| El padre. 1 | Los hermanos. 1 |
| El médico. 1 | Los amigos. 1 |
| Las enfermeras. 1 | Otro. ¿Quién? : 1 |

28- Los niños con enfermedades crónicas, así como los padres, pueden ser enfrentados con una variedad de situaciones, algunas de las cuales pueden ser difíciles de afrontar. Desde su punto de vista, qué dificultad tiene para el niño lidiar con los siguientes aspectos:

(Utilice la escala: 1-nada difícil; 2-poco difícil; 3-difícil; 4-muy difícil; 5-difícilísimo)

| | |
|--|---|
| Tener el niño una enfermedad. | 1 |
| Las restricciones que el problema de salud provoca en su vida. | 1 |
| Las alteraciones en la rutina del día a día. | 1 |
| La medicación. | 1 |
| Los tratamientos. | 1 |
| Los exámenes médicos y de laboratorio. | 1 |
| Las hospitalizaciones. | 1 |
| Las intervenciones quirúrgicas. | 1 |

| | |
|--|---|
| El dolor inherente a la enfermedad y/o al tratamiento. | 1 |
| Las alteraciones en el desarrollo global del niño. | 1 |
| El riesgo para la vida (o miedo a la muerte). | 1 |
| El miedo a lo desconocido. | 1 |
| Las alteraciones en la imagen física del niño. | 1 |
| El agravamiento de la enfermedad. | 1 |
| Los desplazamientos al médico. | 1 |
| Cumplir las rutinas. | 1 |
| Otro. ¿Cual?..... | 1 |

29- Desde su punto de vista, cual es la dificultad del niño para enfrentarse con las restricciones que la enfermedad física puede originar en áreas como:

(Utilice la escala: 1-nada difícil; 2-poco difícil; 3-difícil; 4-muy difícil; 5-difícilísimo)

| | |
|---|---|
| En la actividad física (movimientos, deportes, etc.). | 1 |
| En la relación con otros niños. | 1 |
| En la relación con adultos en general. | 1 |
| En la dieta alimenticia. | 1 |
| En la disciplina. | 1 |
| En la asiduidad en la escuela. | 1 |
| En el aprendizaje escolar. | 1 |
| En la relación con los hermanos. | 1 |
| En la relación con los padres. | 1 |
| En las expectativas de vida. | 1 |
| En el jugar. | 1 |
| En el estudiar (en términos de disponibilidad). | 1 |
| Otro. ¿Cual?..... | 1 |

30- Cómo considera que es la comprensión que el niño tiene de la enfermedad:

| | |
|-----------------------|---|
| Muy adecuada. | 1 |
| Adecuada. | 1 |
| Más o menos adecuada. | 1 |
| Poco adecuada. | 1 |
| Nada adecuada. | 1 |

¿Por qué?.....

31- Para cada uno de los comportamientos que siguen, indique el grado en el que se aplican al niño en el momento actual :

(Utilice la escala: 1-no se aplica; 2-se aplica raramente; 3-se aplica a veces; 4-se aplica casi siempre; 5-se aplica siempre.)

| | | | |
|-------------------|---|-------------------|---|
| Llora mucho. | 1 | Tiene miedos. | 1 |
| Se come las uñas. | 1 | Tiene pesadillas. | 1 |

| | | | |
|--|---|--|---|
| Tiene tics. | ↑ | Tiene dificultad para estar quieto. | ↑ |
| Come normalmente. | ↑ | Culpa a los demás de sus despistes | ↑ |
| Se aísla de los demás. | ↑ | Tiene celos. | ↑ |
| Está triste. | ↑ | Es caprichoso. | ↑ |
| Riñe mucho con los otros. | ↑ | Duerme normalmente. | ↑ |
| Le gusta estar sólo. | ↑ | Le gusta hacer reír a los otros. | ↑ |
| Es impulsivo (actúa sin pensar). | ↑ | Hace amigos fácilmente. | ↑ |
| Grita mucho. | ↑ | Obedece a los padres. | ↑ |
| Sus pedidos tienen que ser inmediatamente satisfechos. | ↑ | Se encuentra bien con los niños de su edad. | ↑ |
| Se siente culpable cuando hace alguna cosa que no debe. | ↑ | Se enfada con otros cuando no hacen su voluntad. | ↑ |
| Ayuda a los padres cuando se lo piden. | ↑ | No toma iniciativas sin pedir ayuda a los padres. | ↑ |
| Otro. | ↑ | ¿Cuál?..... | |

32- Algunos niños con problemas de salud crónicos, presentan alteraciones emocionales y de comportamiento. Considera que el problema de salud del niño contribuyó para que ocurriesen alteraciones a nivel de :

(Utilice la escala: 1-no se aplica; 2-raramente; 3-a veces; 4-casi siempre; 5-siempre.)

| | |
|--------------------------------|---|
| Del comportamiento. | ↑ |
| Del humor/emocional. | ↑ |
| De la relación con los padres. | ↑ |
| De la relación con los demás. | ↑ |

¿En caso afirmativo, de qué tipo son estas alteraciones? :.....

Hermanos.

La situación de enfermedad del niño, puede tener reflejo en la familia, generalmente en los hermanos y también en la relación de la pareja. Las cuestiones que siguen enfocan aspectos de estas relaciones.

33- Cuando una familia tiene un niño con una enfermedad crónica, es normal que suceda que la relación de los padres con los otros hijos sufra algunas alteraciones. Sin embargo, estas cosas no ocurren así en todos los casos. En su caso, encuentra que la relación con los otros hijos fue de algún modo alterada por el hecho de tener un niño con este problema de salud?

Muchísimo ↑; **mucho** ↑; **más o menos** ↑; **poco** ↓; **nada** ↓

34- Indique cómo el hecho de tener un niño con un problema de salud interviene en su relación con los otros hijos:

(Utilice la escala: 1-mucho menos; 2-menos; 3-lo mismo; 4-más; 5-mucho más.)

- . Valora la relación con ellos. 1
- . Les presta atención. 1
- . Dispone de su tiempo. 1
- . Es cariñosa/o. 1
- . Es paciente. 1
- . Tiene expectativas de cara a ellos. 1
- . Es exigente. 1
- . Les riñe. 1
- . Se preocupa por ellos o por lo que les sucede. 1
- . Les atribuye responsabilidades. 1
- . Otro. ¿Cual? : 1

35- ¿Encuentra que sus otros hijos consideran que da un tratamiento especial al niño?
 NÍSI En caso afirmativo, ¿por qué?.....

36- ¿Cómo se enfrentan los otros hijos con el hecho de tener un hermano/a con un problema de salud?

- (edad:.....) muy bien 1; bien 1; más o menos 1; mal 1; muy mal 1
- (edad:.....) muy bien 1; bien 1; más o menos 1; mal 1; muy mal 1
- (edad:.....) muy bien 1; bien 1; más o menos 1; mal 1; muy mal 1

37- Considera que la relación de los hermanos con el niño es:

- (edad:.....) muy buena 1; buena 1; más o menos 1; mala 1; muy mala 1
- (edad:.....) muy buena 1; buena 1; más o menos 1; mala 1; muy mala 1
- (edad:.....) muy buena 1; buena 1; más o menos 1; mala 1; muy mala 1

38- Considera que la relación del niño con los hermanos es:

- (edad:.....) muy buena 1; buena 1; más o menos 1; mala 1; muy mala 1
- (edad:.....) muy buena 1; buena 1; más o menos 1; mala 1; muy mala 1
- (edad:.....) muy buena 1; buena 1; más o menos 1; mala 1; muy mala 1

39- Los otros hijos encuentran que:

(Utilice la escala: 1-mucho menos; 2-menos; 3-lo mismo; 4-más; 5-mucho más.)

- . Valora la relación con ellos. 1
- . Les presta atención. 1
- . Dispone de su tiempo. 1
- . Es cariñosa/o. 1
- . Es paciente. 1
- . Tiene expectativas de cara a ellos. 1

- . Es exigente. ↑
- . Les riñe ↑
- . Se preocupa por ellos o por lo que les sucede. ↑
- . Les atribuye responsabilidades. ↑
- . Otro. ¿Cuál? : ↑

40- Tener un niño con un problema de salud dificulta su relación con los otros hijos:

Muchísimo ↑; mucho ↑; más o menos ↑; poco ↑; nada ↑

41- En relación al niño con el problema de salud, los hermanos:

- Se preocupan. ↑
- Tienen celos. ↑
- Tienen pena. ↑
- Le ayudan. ↑
- Le protegen. ↑
- Le agreden. ↑
- No se vinculan con él. ↑
- Le tratan como si no tuviera ningún problema de salud. ↑
- Otro. ¿Cuál? : ↑

Cónyuge

42- Después del diagnóstico de la enfermedad, la relación de la pareja :

Empeoró mucho ↑; empeoró ↑; no se alteró ↑; mejoró ↑; mejoró mucho ↑

43- El hecho de tener un niño con un problema de salud alteró la relación de la pareja:

Muchísimo ↑; mucho ↑; no tengo la certeza ↑; poco ↑; nada ↑

44- El hecho de tener un niño con una enfermedad interfiere a veces en la relación de la pareja. Indique el grado en que cada una de las afirmaciones siguientes se aplica a su caso:

(Utilice la escala: 1-no se aplica nada; 2-poco; 3-más o menos; 4-mucho; 5-totalmente.)

- Tiene menos atención del otro. ↑
- Se siente poco apoyada/o y ayudada/o. ↑
- Presta menos atención al otro. ↑
- La relación se ha vuelto más próxima. ↑
- Recae todo sobre mi. ↑
- El otro exige demasiado de mi. ↑
- Se siente criticada/o o acusada/o. ↑
- Hacemos más cosas juntos. ↑
- Tenemos menos paciencia para con el otro. ↑
- Recibo menos cariño de lo que me gustaría. ↑
- Se ayudan más el uno al otro. ↑
- Tengo más problemas con otros familiares. ↑

Tenemos menos tiempo el uno para el otro.
Perdimos intimidad.
Confiamos más el uno en el otro.
Otro. ¿Cuál? :

45- Actualmente considera que la relación de la pareja es :

Muy buena ; **buena** ; **ni buena ni mala** ; **mala** ; **muy mala**

CONTEXTO ESCOLAR

46- Los profesores (de la escuela), ¿fueron informados de las características del problema de salud del niño? : **S** - **N**

¿Por quién?.....

¿Cuándo?.....

47- ¿Qué tipo de reacción tuvieron los profesores?

Muy buena ; **buena** ; **ni buena ni mala** ; **mala** ; **muy mala**

48- ¿Ya tuvo problemas con la institución escolar, por el hecho de tener el niño una enfermedad?

Muchísimas veces ; **muchas veces** ; **algunas veces** ; **raramente** ; **nunca**

Si es afirmativo, ¿de qué tipo?.....
.....
.....
.....

49- ¿Considera que el hecho de que el niño tenga un problema de salud interfiere en la relación de los profesores con él?

Muchísimo ; **mucho** ; **ni mucho ni poco** ; **poco** ; **nada**

Si es afirmativo, ¿de qué modo?.....
.....
.....
.....

50- ¿Considera que los profesores le tratan de una manera especial? **N** - **S**

Si es afirmativo, ¿cómo?.....
.....
.....
.....

51- ¿El rendimiento escolar es?

Muy bueno í; **bueno** í; **medio** í; **malo** í; **muy malo** í

52- ¿Encuentra que el problema de salud ha interferido en el rendimiento escolar?

Muchísimo í; **mucho** í; **ni mucho ni poco** í; **poco** ; **nada** í

Si es afirmativo, ¿porqué?.....
.....
.....
.....

53- ¿Da apoyo al niño en las actividades escolares?.....
.....
.....
.....

CONTROL DE LA ENFERMEDAD

54- Cómo considera que es su grado de aceptación de las indicaciones proporcionadas por el médico

Muy bueno í; **bueno** í; **más o menos** í; **malo** í; **muy malo** í

55- El cumplimiento que hace de las recomendaciones proporcionadas por el médico es:

Sin faltas í; **casi sin faltas** í; **con pocas faltas** í; **con muchas faltas** í; **no las cumple** í

56- Cómo encuentra que cumple las recomendaciones del médico, relacionadas con las áreas que siguen:

(Utilice la escala: 1-sin ningún rigor; 2-con poco rigor; 3-oscilante; 4-con rigor; 5-con mucho rigor).

| | |
|--------------------------------|---|
| Medicación | í |
| Exámenes a realizar | í |
| Tratamientos | í |
| Consultas | í |
| Hospitalizaciones | í |
| Dieta alimenticia | í |
| Controles diarios o periódicos | í |

57- Céntrese en las restricciones alimenticias que tiene (o tuvo) el niño en su dieta e indique su dificultad para enfrentarse con:

(Utilice la escala: 1-nada difícil; 2-un poco difícil; 3-difícil; 4-muy difícil; 5-muchísimo difícil).

Tener que hacer para él una comida diferente de la que se hace para los demás 1
 El no poder comer cosas que le gustan y que le apetecen 1
 Cumplir todas las exigencias planteadas por el dietista (o por el médico) 1
 Las opiniones diferentes que el padre o la madre pueden tener sobre el asunto 1
 Sentirse el niño diferente de los demás 1
 Otro. ¿Cual? : 1

58- ¿Cuál es la reacción del niño a la dieta?.....

De una forma general, considera que el niño acepta la dieta:

Muy bien 1; bien 1; más o menos 1; mal 1; muy mal 1

59- ¿Le atribuyen alguna responsabilidad al niño en el control de su propia enfermedad?
 N 1 - S 1

Si es que sí, considera que su actitud es:

Cumple siempre 1 cumple casi siempre 1 unas veces cumple y otras no 1
 nunca cumple 1 raramente cumple 1

EXPECTATIVAS

60- Céntrese en el supuesto de perspectiva o futuro del niño e indique, para cada una de las frases que siguen, el grado en que se aplican en su caso:

(Utilice la escala: 1-no se aplica nada; 2-poco; 3-más o menos; 4-mucho; 5-totalmente.)

El niño va a empeorar progresivamente. 1
 Desde que se hace el control adecuado de la enfermedad no surgirán complicaciones. 1
 Me preocupa mucho lo que le vaya a acontecer en el futuro debido al hecho de tener este problema de salud. 1
 El niño podrá volver a mejorar. 1
 Tener un hijo con una dolencia crónica hace que me preocupe por lo que le vaya a acontecer en el futuro cuando yo/nosotros le falte/faltemos. 1
 En el futuro, el niño va a ser una persona igual que los demás. 1
 El niño podrá curarse. 1
 El niño podrá tener un futuro con las mismas posibilidades que los demás. 1
 La forma cómo los padres se enfrentan con sus propios problemas de salud se reflejan, a veces, en la forma en que se enfrentan a los problemas de salud de los hijos, y viceversa, de ahí que esta sección aborde su perspectiva de cara a la salud.

61- Céntrese en sí misma/o e indique el grado en que cada una de estas afirmaciones se aplica en su caso:

(Utilice la escala: 1-no se aplica nada; 2-poco; 3-más o menos; 4-mucho; 5-totalmente.)

| | |
|--|---|
| No hay mucho que pueda hacer por mí misma/o cuando enfermo. | 1 |
| Tengo gran confianza en mi habilidad para tratarme cuando estoy enfermo. | 1 |
| Los médicos generalmente pueden hacer muy poco por las personas enfermas. | 1 |
| Recuperarse de una enfermedad requiere sobre todo buenos cuidados médicos. | 1 |
| Los médicos pueden, casi siempre, ayudar a los enfermos a sentirse mejor. | 1 |
| En cuestiones de salud no hay nada peor que no tener suerte. | 1 |
| Tener salud depende en gran parte del destino. | 1 |

CUESTIONARIO 2
(PADRES GRUPO DE CONTROL)

Fecha...../...../.....

Número de historia.....

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Nombre del niño.....

1- Fecha de nacimiento...../...../..... Edad.....

2- Grado de escolaridad.....Escuela.....

3- Asistió a Guardería N S Escuela infantil N S Preescolar N S
(Señale con una X lo que proceda).

4- Cambió de escuela N S 3 / 2 / 1 : veces o más. (Señale lo que proceda) .

5- ¿Falta con frecuencia a la escuela?.....N S

Motivo.....

6- Madre

Edad.....Profesión.....

7- Padre

Edad.....Profesión.....

8- Estado civil del entrevistado: Casado Separado Divorciado
Viudo Soltero Otro

9-Nivel de escolarización:

De la madre: Estudios elementales Graduado Bachiller Superior o B.U.P.

Formación Profesional Diplomatura Licenciatura

Del padre: Estudios elementales E.G.B. Bachiller Superior o B.U.P.

Formación Profesional Diplomatura Licenciatura

10- El niño vive con: 1.Padres 2.Madre 3.Padre
 4.Abuelos 5.Hermanos 6.Otros

11- Hermanos (Inscribirlos según la secuencia de edades, usando **M** – masculino o **F** - femenino)

| | 1° | 2° | 3° | 4° | 5° | 6° |
|--------|----|----|----|----|----|----|
| | ↑ | ↑ | ↑ | ↑ | ↑ | ↑ |
| Edades | — | — | — | — | — | — |
| Sexo | — | — | — | — | — | — |

Observaciones:

DATOS DEL DESARROLLO.

1- ¿El embarazo fue normal? **SÍ** **NÍ** (Indicar la naturaleza y duración de cualquier acontecimiento relevante)

.....

2- ¿El parto fue normal? **SÍ** **NÍ** (Indicar dificultades surgidas)

.....

3- ¿Con qué edad comenzó a hablar?.....¿y a andar?.....

4- ¿Con qué edad controló la orina?.....¿y las heces?.....

5- Tuvo episodios posteriores de pérdida de control:

Con orina **NÍ** **SÍ** (¿con qué edad?.....) de noche **↑** de día **↑**

Con heces **NÍ** **SÍ** (¿con qué edad?.....) de noche **↑** de día **↑**

6- Problemas de sueño : **NÍ** **SÍ**. ¿Cuáles y con qué edades?.....

.....

7- Problemas con la alimentación: Ní Sí. ¿Cuáles y con qué edades?.....
.....

8- Dificultades en: Hablar Ní Sí Escuchar Ní Sí Ver Ní Sí
Hacer algunos movimientos Ní Sí

9- Enfermedades (con indicación de las edades), incluido
alergias.....
.....
.....
.....

10- Hospitalizaciones (motivos / edades /
duraciones).....
.....
.....
.....
.....

OTRAS INFORMACIONES:

Enfermedades en la familia :.....
.....
.....
.....
.....

¿Hay en la familia casos de alcoholismo, drogas, situaciones psiquiátricas? (subrayar lo
que interesa e indicar quién es el elemento
afectado).....
.....
.....
.....

Observaciones:

DATOS RELATIVOS A LA SITUACIÓN ACTUAL

SALUD

Padres

Es común que los niños sanos experimenten a veces, en el curso de su desarrollo, algún tipo de problema de salud. Para responder a las cuestiones que se siguen trasládese a esas situaciones, indicando, para cada caso, a qué problema de salud está refiriéndose.

1- Céntrese en un problema de salud que el niño ya haya experimentado e indique cuan difícil es para usted, en esa situación, enfrentarse con los siguientes aspectos:

(Utilice la escala: 1-nada difícil; 2-poco difícil; 3-difícil; 4-muy difícil; 5-muchísimo difícil)

| | |
|--|---|
| Tener el niño una enfermedad. | 1 |
| Las restricciones que el problema de salud provoca en su vida. | 1 |
| Las alteraciones en la rutina del día a día. | 1 |
| La medicación. | 1 |
| Los tratamientos. | 1 |
| Los exámenes médicos y de laboratorio. | 1 |
| Las hospitalizaciones. | 1 |
| Las intervenciones quirúrgicas. | 1 |
| El dolor inherente a la enfermedad y/o al tratamiento. | 1 |
| Las alteraciones en el desenvolvimiento global del niño. | 1 |
| El riesgo para la vida (o miedo a la muerte). | 1 |
| El miedo a lo desconocido. | 1 |
| Las alteraciones en la imagen física del niño. | 1 |
| El agravamiento de la enfermedad. | 1 |
| Los desplazamientos al médico. | 1 |
| Cumplir las rutinas. | 1 |
| Otro. ¿Cuál?..... | 1 |

2- Cuando los niños tienen algún problema de salud los padres adoptan estrategias diferentes para enfrentarse con la situación. De cara a los ejemplos que se siguen indique, para cada uno de ellos, el grado en que habitualmente se aplican en su caso.

(Utilice la escala: 1-no se aplica nada; 2-poco; 3-más o menos; 4-mucho; 5-totalmente.)

| | |
|---|---|
| Asegurarse de que el niño recibe, dentro de lo posible, los mejores cuidados médicos. | 1 |
| Seguir todos los tratamientos e indicaciones prescritas por el médico. | 1 |
| Contar con otros (familiares o no) para ayudar cuando sea preciso. | 1 |
| Hablar con el esposo/a de las preocupaciones/sentimientos relativos al niño con el problema de salud. | 1 |

| | |
|--|---|
| Leer acerca del problema médico del niño. | ↑ |
| Contar con la ayuda del marido/mujer para lo que sea preciso. | ↑ |
| Procurar encontrar aspectos positivos en la situación para compensar los negativos. | ↑ |
| Hablar con en médico (o enfermera) sobre las preocupaciones relativas al problema de salud del niño. | ↑ |
| Negarse a aceptar que esto le ha acontecido en su vida. | ↑ |
| Hablar con otras personas, que se encuentran en su misma situación, sobre la forma de lidiar con ella. | ↑ |
| Volcarse en el trabajo o en otras actividades para no pensar mucho en el asunto. | ↑ |
| Procurar no actuar precipitadamente cuando la situación se agrava. | ↑ |
| Sentir que no se consigue sacar adelante la situación. | ↑ |
| Minimizar los aspectos negativos de la enfermedad. | ↑ |
| Aprender a vivir con la idea de tener un niño con un problema de salud. | ↑ |

3- Céntrese en una situación en que su hijo/a haya tenido un problema de salud. Indique cómo siente que ese problema de salud y sus consecuencias afecta a su relación con:

(Utilice la escala: 1-nada; 2-poco; 3-más o menos; 4-mucho; 5-muchísimo.)

| | |
|-------------------------------|---|
| El propio niño. | ↑ |
| Los otros hijos. | ↑ |
| El cónyuge. | ↑ |
| La familia extensa. | ↑ |
| Los amigos. | ↑ |
| Los superiores en el trabajo. | ↑ |
| Los colegas en el trabajo. | ↑ |
| La sociedad en general. | ↑ |
| Otro. ¿Cual? : | ↑ |

4- Cuando un niño tiene un problema de salud, los padres a veces se comportan con él de una forma diferente a lo habitual. En esa situación, ¿de qué modo considera que el problema de salud interfiere en la relación que establece con el niño?

(Utilice la escala: 1-mucho menos; 2-menos; 3-lo mismo; 4-más; 5-mucho más.)

| | |
|--|---|
| . Valora la relación con él. | ↑ |
| . Le presta atención. | ↑ |
| . Dispone de su tiempo. | ↑ |
| . Es cariñosa/o. | ↑ |
| . Es paciente. | ↑ |
| . Tiene expectativas hacia él. | ↑ |
| . Es exigente. | ↑ |
| . Le riñe. | ↑ |
| . Se preocupa por él o por lo que le sucede. | ↑ |
| . Le atribuye responsabilidades. | ↑ |
| . Otro. ¿Cual? : | ↑ |

5- Siente que en esas situaciones ha recibido el apoyo (ayuda) que necesitaba S N

Si la respuesta es negativa, ¿de quién le gustaría recibirlo?.....

6- De que forma se ha sentido apoyada/o (ayudada/o):

(Utilice la escala: 1-nada; 2-poco; 3-más o menos; 4-mucho; 5-muchísimo).

| | |
|-------------------------|--------------------------|
| Por el cónyuge. | <input type="checkbox"/> |
| Por los familiares. | <input type="checkbox"/> |
| Por el médico (equipo). | <input type="checkbox"/> |
| Por las instituciones. | <input type="checkbox"/> |
| Por los amigos. | <input type="checkbox"/> |
| Otros. ¿Cual? : | <input type="checkbox"/> |

La forma cómo los padres se enfrentan con sus propios problemas de salud se reflejan, a veces, en la forma en que se enfrentan a los problemas de salud de los hijos, y viceversa, de ahí que la pregunta que sigue aborde su perspectiva de cara a la salud.

7- Céntrese en sí misma/o e indique el grado en que cada una de las siguientes afirmaciones se aplica en su caso:

(Utilice la escala: 1-no se aplica nada; 2-poco; 3-más o menos; 4-mucho; 5-totalmente.)

| | |
|--|--------------------------|
| No hay mucho que pueda hacer por mí misma/o cuando enfermo. | <input type="checkbox"/> |
| Tengo gran confianza en mi habilidad para tratarme cuando estoy enfermo. | <input type="checkbox"/> |
| Los médicos generalmente pueden hacer muy poco por las personas enfermas. | <input type="checkbox"/> |
| Recuperarse de una enfermedad requiere sobre todo buenos cuidados médicos. | <input type="checkbox"/> |
| Los médicos pueden, casi siempre, ayudar a los enfermos a sentirse mejor. | <input type="checkbox"/> |
| En cuestiones de salud no hay nada peor que no tener suerte. | <input type="checkbox"/> |
| Tener salud depende en gran parte del destino. | <input type="checkbox"/> |

Niño

Hemos estado considerando algunos aspectos asociados con la salud del niño y con la forma en que los padres se sienten y se comportan cara a los problemas de salud de él. Las cuestiones que se siguen van a abordar ahora el modo cómo el propio niño vive sus problemas de salud.

8- Los niños se enfrentan de formas diferentes con sus problemas de salud. Céntrese en el modo cómo el niño se comporta cuando tiene algún problema de salud e indique, para las afirmaciones que se siguen, el grado en que cada una se aplica.

(Utilice la escala: 1-no se aplica nada; 2-poco; 3-más o menos; 4-mucho; 5-totalmente.)

| | |
|---|-----------------------|
| Pasa más tiempo jugando con otros niños. | 1 |
| Procura que los problemas de salud no interfieran con sus actividades. | 1 |
| Evita convivir con otros niños debido al problema de salud. | 1 |
| Se dedica más a cosas relacionadas con la escuela y trabaja mucho. | 1 |
| Tiene dificultades en aceptar las restricciones impuestas por su problema de salud. | 1 |
| Pasa más tiempo jugando con los hermanos. | 1 |
| Está más tiempo solo. | 1 |
| Hace más travesuras de lo habitual. | 1 |
| Quiere quedarse más tiempo con los padres. | 1 |
| Se resiste a ir a la escuela debido al problema de salud. | 1 |
| Cumple las indicaciones del médico. | 1 |
| Se pelea más fácilmente con los hermanos. | 1 |
| Duerme más de lo habitual. | 1 |
| Se enfada más frecuentemente con los padres. | 1 |
| Hace cosas sólo para llamar la atención. | 1 |
| Pasa más tiempo viendo TV. | 1 |
| Se comporta cómo si no tuviese ningún problema de salud, evitando aceptarlo. | 1 |
| Habla de su problema de salud (o de cómo enfrentarse con él) con: | |
| La madre. 1 | La profesora. 1 |
| El padre. 1 | Los hermanos. 1 |
| El médico. 1 | Los amigos. 1 |
| Las enfermeras. 1 | Otro. ¿Quién? : 1 |

9- Cuando un niño tiene un problema de salud él puede sentir, tal cómo los padres, que es difícil enfrentarse con algunas situaciones. Desde su punto de vista, cuan difícil es para el niño enfrentarse con los siguientes aspectos:

(Utilice la escala: 1-nada difícil; 2-poco difícil; 3-difícil; 4-muy difícil; 5-difícilísimo)

| | |
|--|---|
| Tener el niño una enfermedad. | 1 |
| Las restricciones que el problema de salud provoca en su vida. | 1 |
| Las alteraciones en la rutina del día a día. | 1 |
| La medicación. | 1 |
| Los tratamientos. | 1 |
| Los exámenes médicos y de laboratorio. | 1 |
| Las hospitalizaciones. | 1 |
| Las intervenciones quirúrgicas. | 1 |
| El dolor inherente a la enfermedad y/o al tratamiento. | 1 |
| Las alteraciones en el desarrollo global del niño. | 1 |
| El riesgo para la vida (o miedo a la muerte). | 1 |
| El miedo a lo desconocido. | 1 |

| | |
|--|---|
| Las alteraciones en la imagen física del niño. | ↑ |
| El agravamiento de la enfermedad. | ↑ |
| Los desplazamientos del médico. | ↑ |
| Cumplir las rutinas. | ↑ |
| Otro. ¿Cual? : | ↑ |

CONTEXTO FAMILIAR

Las cuestiones que se siguen enfocan aspectos relativos al comportamiento del niño, a la relación entre hermanos y a la relación conyugal.

Niño

10- Céntrese en la forma en que el niño se comporta habitualmente. Para cada uno de los comportamientos que se siguen, indique el grado en que se aplican en el momento presente:

(utilice la escala: 1-no se aplica; 2-se aplica raramente; 3-se aplica a veces; 4-se aplica casi siempre; 5-se aplica siempre.)

| | | | |
|---|---|---|---|
| Llora mucho. | ↑ | Tiene miedos. | ↑ |
| Se come las uñas. | ↑ | Tiene pesadillas. | ↑ |
| Tiene tics. | ↑ | Tiene dificultad para estar quieto. | ↑ |
| Come normalmente. | ↑ | Culpa a los demás de sus despistes | ↑ |
| Se aísla de los demás. | ↑ | Tiene celos. | ↑ |
| Está triste. | ↑ | Es caprichoso. | ↑ |
| Riñe mucho con los otros. | ↑ | Duerme normalmente. | ↑ |
| Le gusta estar sólo. | ↑ | Le gusta hacer reír a los otros. | ↑ |
| Es impulsivo (actúa sin pensar). | ↑ | Hace amigos fácilmente. | ↑ |
| Grita mucho. | ↑ | Obedece a los padres. | ↑ |
| Sus pedidos tienen que ser inmediatamente satisfechos. | ↑ | Se encuentra bien con los niños de su edad. | ↑ |
| Se siente culpable cuando hace alguna cosa que no debe. | ↑ | Se enfada con otros cuando no hacen su voluntad. | ↑ |
| Ayuda a los padres cuando se lo piden. | ↑ | No toma iniciativas sin pedir ayuda a los padres. | ↑ |
| Otro. | ↑ | ¿Cuál?..... | |

Hermanos

11- Considera que la relación de los hermanos con el niño es:

(Edad:.....) muy buena ↑; buena ↑; más o menos ↑; mala ↑; muy mala ↑
 (Edad:.....) muy buena ↑; buena ↑; más o menos ↑; mala ↑; muy mala ↑
 (Edad:.....) muy buena ↑; buena ↑; más o menos ↑; mala ↑; muy mala ↑

12- Considera que la relación del niño con los hermanos es:

(Edad:.....) muy buena Í; buena Í; más o menos Í; mala Í; muy mala Í
(Edad:.....) muy buena Í; buena Í; más o menos Í; mala Í; muy mala Í
(Edad:.....) muy buena Í; buena Í; más o menos Í; mala Í; muy mala Í

13- Los otros hijos encuentran que:

(Utilice la escala: 1-mucho menos; 2-menos; 3-lo mismo; 4-más; 5-mucho más.)

. Valora la relación con ellos. Í
. Les presta atención. Í
. Dispone de su tiempo. Í
. Es cariñosa/o. Í
. Es paciente. Í
. Tiene expectativas de cara a ellos. Í
. Es exigente. Í
. Les riñe. Í
. Se preocupa con ellos o por lo que les sucede. Í
. Les atribuye responsabilidades. Í
. Otro. ¿Cuál? : Í

Cónyuge

14- Cuando el niño tiene un problema de salud la relación de la pareja se altera

Muchísimo Í mucho Í no tengo la certeza Í poco Í nada Í

En ese caso, la relación:

Empeora mucho Í empeora Í no se altera Í mejora Í mejora mucho Í

15- Cuando el niño tiene algún problema de salud la relación de la pareja puede resentirse con este hecho. Indique el grado en que cada una de las siguientes afirmaciones se aplica en su caso:

(Utilice la escala: 1-no se aplica nada; 2-poco; 3-más o menos; 4-mucho; 5-totalmente.)

Tiene menos atención del otro. Í
Se siente poco apoyada/o y ayudada/o. Í
Presta menos atención al otro. Í
La relación se ha vuelto más próxima. Í
Recae todo sobre mí. Í
El otro exige demasiado de mí. Í
Se siente criticada/o o acusada/o. Í
Hacemos más cosas juntos. Í
Tenemos menos paciencia para con el otro. Í
Recibo menos cariño de lo que me gustaría. Í

Se ayudan más el uno al otro. ↑
Tengo más problemas con otros familiares. ↑
Tenemos menos tiempo el uno para el otro. ↑
Perdimos intimidad. ↑
Confiamos más el uno en el otro. ↑
Otro. ¿Cual? : ↑

16- Actualmente considera que la relación de la pareja es:

Muy buena ↑; **buena** ↑; **ni buena ni mala** ↑; **mala** ↑; **muy mala** ↑

CONTEXTO ESCOLAR

17- ¿Ha tenido problemas con la institución escolar a la que el niño asiste?

Muchísimas veces ↑; **muchas veces** ↑; **algunas veces** ↑; **raramente** ↑; **nunca** ↑

Si es así, ¿de qué tipo?.....
.....
.....
.....

18- ¿El rendimiento escolar es?

Muy bueno ↑; **bueno** ↑; **medio** ↑; **malo** ↑; **muy malo** ↑

19- ¿Da apoyo al niño en las actividades escolares?.....
.....
.....

**ENTREVISTA PARA LOS NIÑOS DE LOS GRUPOS CON ENFERMEDAD.
CUESTIONARIO 3**

Fecha...../...../.....

Número de historia.....

1- ¿Sabes porqué acostumbras a ir al hospital? (Si la respuesta es afirmativa, ¿por qué?. Si no menciona el problema de salud intentar percibir si sabe cual es)

2- ¿En este momento puedes comer de todo? S / N
Si la respuesta es no, ¿te cuesta no poder comer todo lo que te apetece? S / N

3- Cuando te apetece comer cosas que no puedes, ¿qué es lo que piensas? ¿Y que es lo que haces?

4- ¿Prefieres no saber nada sobre tu enfermedad o te gusta aprender cosas sobre ella?

5- ¿Hablas con tu madre sobre tu enfermedad?

Si **No**

Y con :

Si **No**

El padre

El médico

Las enfermeras

La profesora

Los hermanos

Los amigos

Otro ¿Quién?.....

6- ¿Haces lo que el médico y las enfermeras te mandan relacionado con tu enfermedad (sobre lo que puedes y no puedes hacer, cuidados que debes tener...)? ¿Crees que cumples lo que te dicen?

Si **a veces** **no**

7- ¿Tú sólo consigues hacer lo necesario para no empeorar? S N
Si no es así, ¿quién te ayuda?

8- Te voy a decir varias frases y para cada una tu me vas a contar si estás de acuerdo o no.

| | Si | No |
|--|--------------------------|--------------------------|
| Cuando estás enfermo no puedes hacer nada para mejorar. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Cuando estás enfermo los médicos no pueden ayudarte. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Cuando estás enfermo eres capaz de hacer lo que sea para mejorar. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Si tienes mala suerte, si todo va mal, no consigues mejorar tan deprisa. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Cuando estás enfermo los médicos pueden ayudarte a sentirte mejor. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Si tienes suerte, si todo va bien, mejoras más deprisa. ↑ ↑

9- Cuando las personas están enfermas (tienen enfermedades como la tuya), a veces piensan que hay una razón para enfermarse, como por ejemplo, no haber tenido cuidado. ¿Ya pensaste alguna vez en alguna razón para tener esta enfermedad?

N S ¿Cuál?.....

9.1- Voy a decirte varias cosas que algunos niños, que tienen tu misma enfermedad, piensan que es la razón (la causa) de la enfermedad y tú me vas a contar si estás de acuerdo con ellas o no.

| | Mucho | Poco | Nada |
|---|--------------|-------------|-------------|
| Portarse mal/ser desobediente. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Coger frío, sol, lluvia, etc. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Haber revuelto en cosas estropeadas. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Haber comido cosas estropeadas. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Haber respirado aire infectado. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Haber estado junto a alguien enfermo. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Tomar medicamentos que no se debían tomar. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Coger un virus. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Ya se nace así. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Alguna cosa en el cuerpo deja de trabajar bien (se avería). | ↑ | ↑ | ↑ |
| Otro. | ↑ | | |
| ¿Cuál?..... | | | |

10- ¿Piensas que alguien (o alguna cosa) es el culpable por tener tú esta enfermedad?
 N S . Si la respuesta es sí, ¿quién o qué? ¿ por qué?

11- ¿Qué es lo que más te cuesta por el hecho de tener esta enfermedad?

11.1- Hay algunas cosas que unos niños dicen que cuestan mucho de soportar y otros dicen que cuesta poco. Me gustaría saber si a ti te cuesta :

| | Mucho | Poco | Nada |
|---|--------------|-------------|-------------|
| Tomar medicamentos. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Hacer los tratamientos. | ↑ | ↑ | ↑ |
| A veces, no poder comer las cosas que quieres o que te gustan | ↑ | ↑ | ↑ |
| Hacer los exámenes médicos (análisis, etc.) | ↑ | ↑ | ↑ |
| Quedarme internado en el hospital. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Algunas veces, no poder hacer las cosas que te gustan. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Las operaciones. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Tener dolores. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Las alteraciones en tu aspecto físico (explicar). | ↑ | ↑ | ↑ |
| El no saber lo que va a pasar contigo. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Tener que hacer lo que el médico te manda. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Faltar a la escuela. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Ir al médico. | ↑ | ↑ | ↑ |
| A veces, no poder estar con tus compañeros/amigos. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Otro. | ↑ | | |
| ¿Cuál?..... | | | |

12- ¿Has estado internado en un hospital? N S

Si respondes que sí, ¿te acuerdas de la última vez? ¿Cuándo fue? ¿Estuviste mucho tiempo o poco?

13- Los niños con problemas de salud sienten cosas muy diferentes por tener una enfermedad. Voy a decirte algunas cosas que ellos me contaron y tú vas a decirme cómo te sentiste :

| | Mucho | Poco | Nada |
|--|--------------|-------------|-------------|
| Triste. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Enfadado/a. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Preocupado/a. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Con culpa. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Asustado. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Con miedo. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Con vergüenza. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Con ganas de mimos. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Con ganas de ser mas pequeño/a otra vez. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Otro. | ↑ | ¿Cuál?..... | |

14- Hay niños que cuando están enfermos dicen que les apetece hacer ciertas cosas. Te voy a decir algunas de las cosas que ellos hacen y tú vas a contarme si a ti te apetece hacerlas.

| | Más | Menos | Igual |
|---|------------|---------------|--------------|
| Jugar con los otros niños/as. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Hacer cosas (actividades, etc.)que te gustan. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Evitar jugar con los demás niños. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Trabajar en las cosas de la escuela. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Desobedecer, haciendo cosas que no puedes). tener esta enfermedad | ↑ | ↑ | ↑ (por |
| Jugar con tu hermano/a o hermanos. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Estar sólo. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Hacer travesuras. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Estar con tus padres. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Faltar a la escuela. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Hacer las cosas que manda el médico. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Reñir con tu hermano/a o hermanos. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Dormir. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Enfadarse con los padres. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Hacer cosas para llamar la atención de los demás. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Ver televisión. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Imaginar que no estás enfermo. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Hablar de la enfermedad con alguien. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Otro. | ↑ | ¿El qué?..... | |

15- Piensas que las otras personas te tratan de manera diferente por tener una enfermedad?

N S .Si respondes que sí, ¿Por qué?

15.1- Algunos niños encuentran que las personas les tratan de manera diferente por tener una enfermedad, y otros consideran que les tratan de la misma manera. Me gustaría saber cómo es en tu caso. Por ejemplo :

| | Mejor | Peor | Lo mismo |
|-------------------------------|----------------|-------------|-----------------|
| La madre. | ↑ | ↑ | ↑ |
| El padre. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Los compañeros de la escuela. | ↑ | ↑ | ↑ |
| La profesora. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Los hermanos. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Los abuelos. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Los amigos. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Otro. | ↑ ¿Quién?..... | | |

16- ¿Piensas que eres diferente de los otros niños/as por tener esta enfermedad?

N S Si respondes que sí, ¿por qué?

17- Los niños a veces piensan que los padres les tratan de manera diferente por tener una enfermedad. Me gustaría saber tu opinión. Vamos a comenzar por la madre.

| | Más | Menos | Lo mismo |
|-------------------------|---------------|--------------|-----------------|
| Le gusta estar contigo. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Te presta atención. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Pasa tiempo contigo. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Te da cariño (mimos). | ↑ | ↑ | ↑ |
| Tiene paciencia. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Es exigente. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Te riñe. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Se preocupa por ti. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Otro. | ↑ ¿Cuál?..... | | |

18- Ahora vamos a ver cómo es con el padre. Encuentras que por tener esta enfermedad él :

| | Más | Menos | Lo mismo |
|-------------------------|------------|--------------|-----------------|
| Le gusta estar contigo. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Te presta atención. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Pasa tiempo contigo. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Te da cariño (mimos). | ↑ | ↑ | ↑ |
| Tiene paciencia. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Es exigente. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Te riñe. | ↑ | ↑ | ↑ |

Se preocupa por ti.
Otro.

¿Cuál?.....

19- Ahora vamos a ver cómo es con los hermanos. Encuentras que por tener esta enfermedad a ellos :

| | Más | Menos | Lo mismo |
|---|------------|--------------|-----------------|
| Les gusta estar contigo. | ¿ | ¿ | ¿ |
| Se preocupan por ti. | ¿ | ¿ | ¿ |
| Tienen celos. | ¿ | ¿ | ¿ |
| Tienen pena. | ¿ | ¿ | ¿ |
| Te ayudan. | ¿ | ¿ | ¿ |
| Te protegen. | ¿ | ¿ | ¿ |
| A veces te hacen daño. | ¿ | ¿ | ¿ |
| No te juntan mucho. | ¿ | ¿ | ¿ |
| Tienen paciencia. | ¿ | ¿ | ¿ |
| Te prestan atención. | ¿ | ¿ | ¿ |
| Te tratan como si no tuvieses ningún problema de salud. | ¿ | ¿ | ¿ |

Otro. ¿Cuál?.....

20- ¿Hay algunas actividades que no puedas hacer por tener esta enfermedad?
N ¿ S ¿ ¿Cuáles? ¿Por qué sientes eso?

21- ¿Ya tuviste problemas en la escuela con tus compañeros por tener esta enfermedad?
Muchos ¿ **Pocos** ¿ **Ninguno** ¿

Si la respuesta es sí, ¿cuál fue/fueron el/los problema/as?

22- ¿Piensas que por tener esta enfermedad tus compañeros te tratan de manera diferente?
N ¿ S ¿ Si es que sí, ¿de qué manera?

23- ¿Ya tuviste problemas con los profesores por tener esta enfermedad?
Muchos ¿ **Pocos** ¿ **Ninguno** ¿

Si la respuesta es sí, ¿cuál/cuáles fue/fueron el/los problema/as?

24- Piensas que por tener esta enfermedad tus profesores te tratan de manera diferente?
N ¿ S ¿ Si la respuesta es sí, ¿de qué manera?

25- Tener esta enfermedad hace que tus resultados escolares sean iguales, mejores o peores que si no tuvieses la enfermedad (subrayar lo que proceda) ¿Por qué?

26- Ya has pensado en lo que quieres ser cuando seas mayor? N í S í
Si respondes sí, ¿el qué?

27- Cuando seas mayor piensas que vas a ser diferente de los otros por tener esta enfermedad?

N í S í Si la respuesta es sí, ¿por qué?

28- Piensas que vas :

| | |
|---|----------|
| A mejorar. | <u>í</u> |
| A continuar como estás (tener la enfermedad). | <u>í</u> |
| Empeorar. | <u>í</u> |
| Curarte del todo. | <u>í</u> |

**ENTREVISTA PARA LOS NIÑOS DE LOS GRUPOS DE CONTROL.
CUESTIONARIO 4**

Fecha...../...../.....

Número de historia.....

1. Cuando estás enfermo (por ejemplo con gripe, dolor de oídos, etc.) ¿prefieres no saber nada acerca de tu enfermedad o te gusta aprender cosas sobre ella?

2. En esos momentos, ¿hablas con tu madre sobre la enfermedad?

| | Si | No |
|----------------|--------------|-----------|
| | ↑ | ↑ |
| Y con : | Si | No |
| El padre | ↑ | ↑ |
| El médico | ↑ | ↑ |
| Las enfermeras | ↑ | ↑ |
| La profesora | ↑ | ↑ |
| Los hermanos | ↑ | ↑ |
| Los amigos | ↑ | ↑ |
| Otro | ↑ | ↑ |
| | ¿Quién?..... | |

3- Te voy a decir varias frases y para cada una tú me vas a contar si estás de acuerdo o no.

| | Si | No |
|--|-----------|-----------|
| | ↑ | ↑ |
| Cuando estás enfermo no puedes hacer nada para mejorar. | ↑ | ↑ |
| Cuando estás enfermo los médicos no pueden ayudarte. | ↑ | ↑ |
| Cuando estás enfermo eres capaz de hacer lo que sea para mejorar. | ↑ | ↑ |
| Si tienes mala suerte, si todo va mal, no consigues mejorar tan deprisa. | ↑ | ↑ |
| Cuando estás enfermo los médicos pueden ayudarte a sentirte mejor. | ↑ | ↑ |
| Si tienes suerte, si todo va bien, mejoras más deprisa. | ↑ | ↑ |

4- Cuando las personas están enfermas a veces piensan que hay una razón para enfermarse. Voy a decirte varias cosas que algunos niños piensan que contribuyen a enfermarse y tú vas a contarme si estás de acuerdo con ellas o no :

| | Mucho | Poco | Nada |
|---|--------------|-------------|-------------|
| | ↑ | ↑ | ↑ |
| Portarse mal/ser desobediente. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Coger frío, sol, lluvia, etc. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Haber revuelto en cosas estropeadas. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Haber comido cosas estropeadas. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Haber respirado aire infectado. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Haber estado junto a alguien enfermo. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Tomar medicamentos que no se debían tomar. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Coger un virus. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Ya se nace así. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Alguna cosa en el cuerpo deja de trabajar bien (se avería). | ↑ | ↑ | ↑ |
| Otro. | ↑ | ↑ | ↑ |
| | ¿Cuál?..... | | |

5- Cuando estás enfermo ¿qué es lo que más te gusta?

5.1- Hay algunas cosas que unos niños dicen que cuestan mucho de soportar y otros dicen que cuesta poco. Me gustaría saber si a ti te cuesta :

| | Mucho | Poco | Nada |
|---|--------------|-------------|-------------|
| Tomar medicamentos. | Í | Í | Í |
| Hacer los tratamientos. | Í | Í | Í |
| Algunas veces, no poder comer las cosas que quieres o que te gustan.Í | Í | Í | Í |
| Hacer los exámenes médicos (análisis, etc.) | Í | Í | Í |
| Quedarme internado en el hospital. | Í | Í | Í |
| Algunas veces, no poder hacer las cosas que te gustan. | Í | Í | Í |
| Las operaciones. | Í | Í | Í |
| Tener dolores. | Í | Í | Í |
| Las alteraciones en tu aspecto físico (explicar). | Í | Í | Í |
| El no saber lo que va a pasar contigo. | Í | Í | Í |
| Tener que hacer lo que el médico te manda. | Í | Í | Í |
| Faltar a la escuela. | Í | Í | Í |
| Ir al médico. | Í | Í | Í |
| A veces, no poder estar con tus compañeros/amigos. | Í | Í | Í |
| Otro. Í ¿Cuál?..... | | | |

6- ¿Ya estuviste internado en un hospital? N Í S Í

Si respondes que sí, ¿te acuerdas de la última vez? ¿Cuándo fue? ¿Estuviste mucho tiempo o poco?

7- Los niños cuando están enfermos sienten cosas muy diferentes. Voy a decirte algunas cosas que ellos me contaron y tú vas a decirme cómo te sentiste :

| | Mucho | Poco | Nada |
|--|--------------|-------------|-------------|
| Triste. | Í | Í | Í |
| Enfadado/a. | Í | Í | Í |
| Preocupado/a. | Í | Í | Í |
| Con culpa. | Í | Í | Í |
| Asustado. | Í | Í | Í |
| Con miedo. | Í | Í | Í |
| Con vergüenza. | Í | Í | Í |
| Con ganas de mimos. | Í | Í | Í |
| Con ganas de ser mas pequeño/a otra vez. | Í | Í | Í |
| Otro. Í ¿Cuál?..... | | | |

8- Hay niños que cuando están enfermos dicen que les apetece hacer ciertas cosas. Te voy a decir algunas de las cosas que ellos hacen y tú vas a contarme si a ti te apetece hacerlas.

| | Más | Menos | Igual |
|--|------------|--------------|--------------|
| Jugar con los otros niños/as. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Hacer cosas (actividades, etc.)que te gustan. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Evitar jugar con los demás niños. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Trabajar en las cosas de la escuela. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Desobedecer, haciendo cosas que no puedes (por tener esta enfermedad). | ↑ | ↑ | ↑ |
| Jugar con tu hermano/a o hermanos. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Estar sólo/a. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Hacer disparates. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Estar con tus padres. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Faltar a la escuela. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Hacer las cosas que manda el médico. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Reñir con tu hermano/a o hermanos. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Dormir. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Enfadarse con los padres. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Hacer cosas para llamar la atención de los demás. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Ver televisión. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Imaginar que no estás enfermo. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Hablar de la enfermedad con alguien. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Otro. | ↑ | ↑ | ↑ |

↑ ¿El qué?.....

9- Algunos niños encuentran que las personas les tratan de manera diferente cuando están enfermos, y otros consideran que les tratan de la misma manera. Me gustaría saber cómo es en tu caso. Por ejemplo :

| | Mejor | Peor | Lo mismo |
|-------------------------------|--------------|-------------|-----------------|
| La madre. | ↑ | ↑ | ↑ |
| El padre. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Los compañeros de la escuela. | ↑ | ↑ | ↑ |
| La profesora. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Los hermanos. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Los abuelos. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Los amigos. | ↑ | ↑ | ↑ |
| Otro. | ↑ | ↑ | ↑ |

↑ ¿Quién?.....

10- ¿Has tenido problemas en la escuela con tus compañeros ?

Muchos ↑ **Pocos** ↑ **Ninguno** ↑

Si la respuesta es sí, ¿cuál fue/fueron el/los problema/as?

11- ¿Has tenido problemas con los profesores?

Muchos ↑ **Pocos** ↑ **Ninguno** ↑

Si la respuesta es sí, ¿cuál/cuáles fue/fueron el/los problema/as?

12- Ya has pensado en lo que quieres ser cuando seas mayor?
Si respondes sí, ¿el qué?

N S

ANEXO 3

VARIABLES

VARIABLES ESTUDIO 1

TESTS PADRES

| Nº V. | CUESTIONARIO PREGUNTA | Variable | Codificación ⁷ |
|-------|-----------------------|-----------------------------------|---------------------------|
| 1 | BDI.M | Indice de depresión de Beck Madre | E puntuación del sto |
| 2 | BDI.P | Indice de depresión de Beck Padre | E puntuación del sto |
| 3 | STAI.EM | Ansiedad estado Madre | E puntuación del sto |
| 4 | STAI.RM | Ansiedad rasgo Madre | E puntuación del sto |
| 5 | STAI.EP | Ansiedad estado Padre | E puntuación del sto |
| 6 | STAI.RP | Ansiedad estado Padre | E puntuación del sto |

PSI

| Nº V. | CUESTIONARIO PREGUNTA | Variable | Codificación |
|-------|-----------------------|----------------------------------|----------------------|
| 7 | PSI.st | Estrés total | E puntuación del sto |
| 8 | PSI.sv | Estrés de vida | E puntuación del sto |
| 9 | PSI.rd | Respuesta defensiva | E puntuación del sto |
| 10 | PSI.cn | Características del niño | E puntuación del sto |
| 11 | PSI.cn(DI) | Hiperactividad/ distractibilidad | E puntuación del sto |
| 12 | PSI.cn(AD) | Adaptabilidad | E puntuación del sto |
| 13 | PSI.cn(RE) | Refuerzo del padre | E puntuación del sto |
| 14 | PSI.cn(DE) | Exigencia | E puntuación del sto |
| 15 | PSI.cn(MO) | Estado de ánimo | E puntuación del sto |
| 16 | PSI.cn(AC) | Aceptabilidad | E puntuación del sto |
| 17 | PSI.ep | Características del padre | E puntuación del sto |
| 18 | PSI.ep(CO) | Competencia | E puntuación del sto |
| 19 | PSI.ep(IS) | Aislamiento | E puntuación del sto |
| 20 | PSI.ep(AT) | Vinculación | E puntuación del sto |
| 21 | PSI.ep(HE) | Salud | E puntuación del sto |
| 22 | PSI.ep(RO) | Restricción del rol | E puntuación del sto |
| 23 | PSI.ep(DS) | Depresión | E puntuación del sto |
| 24 | PSI.ep(SP) | Cónyuge | E puntuación del sto |

⁷ N= Nominal o cualitativa O= Ordinal E= De escala o cuantitativa
D.R.O.= Determinar por las respuestas obtenidas

VARIABLES DIBUJOS

| Nº V. | | Variable | Codificación |
|-------|--------------|--|---------------------|
| 1 | Madurez | Puntuación de madurez | O Criterios Koppitz |
| 2 | Mismosexo | Coincidencia primer dibujo con sexo sujeto | N sí/ no |
| 3 | dfh1 | Valoración numérica del DFH1 | E Suma puntuaciones |
| 4 | dfh2 | Valoración numérica del DFH2 | E Suma puntuaciones |
| 5 | dfh1impu | Nº de indicadores de impulsividad en DFH1 | E Suma puntuaciones |
| 6 | dfh2impu | Nº de indicadores de impulsividad en DFH2 | E Suma puntuaciones |
| 7 | dfh1agre | Nº de indicadores de agresividad en DFH1 | E Suma puntuaciones |
| 8 | dfh2agre | Nº de indicadores de agresividad en DFH2 | E Suma puntuaciones |
| 9 | dfh1ansi | Nº de indicadores de ansiedad en DFH1 | E Suma puntuaciones |
| 10 | dfh2ansi | Nº de indicadores de ansiedad en DFH2 | E Suma puntuaciones |
| 11 | dfh1rid | Nº de indicadores de retraimiento, inhibición, depresión en DFH1 | E Suma puntuaciones |
| 12 | dfh2rid | Nº de indicadores de retraimiento, inhibición, depresión en DFH2 | E Suma puntuaciones |
| 13 | dfh1inin | Nº de indicadores de inadecuación, inseguridad DFH1 | E Suma puntuaciones |
| 14 | dfh2inin | Nº de indicadores de inadecuación, inseguridad DFH2 | E Suma puntuaciones |
| 15 | dibfam | Valoración numérica del dibujo de la familia | E Suma puntuaciones |
| 16 | dfabpar | Presencia de bloque parental en DFA | N sí/ no |
| 17 | dfabp1 | Figura/s entre los padres | N D.R.O. |
| 18 | dfafprin | Figura principal del DFA | N D.R.O. |
| 19 | dfaprcoinsex | Coincidencia sexo Figura Principal DFA | N sí/ no |
| 20 | dfafomi | Figura omitida en el DFA | N D.R.O. |
| 21 | dfafcode | Figura conflictiva/desvalorizada DFA | N D.R.O. |
| 22 | dfapeseg | Apego seguro en Dibujo de la Familia | N sí/ no |
| 23 | Dfaap 1 | Apego seguro DFA 96% de los casos | N sí/ no |
| 24 | Dfaap2 | Apego seguro DFA 83% de los casos | N sí/ no |

VARIABLES HISTORIAS

| Nº V. | | Variable | Codificación |
|--------------|----------------|---|---------------------------------------|
| 1 | Iparticipación | Índice de Participación en las láminas | N índice ⁸ de puntuaciones |
| 2 | Ipercepción | I. de Percepción del contenido y acción | N índice de puntuaciones |
| 3 | Ihistoria | Índice de Historia: Presente y futuro | N índice de puntuaciones |
| 4 | Icoherencia | I. de Coherencia y logicidad del relato | N índice de puntuaciones |
| 5 | Iriqueza | I. Riqueza del lenguaje y/o Creatividad | N índice de puntuaciones |
| 6 | Idesenlace | Índice de Presencia de Desenlace | N índice de puntuaciones |
| 7 | Isigdes | Índice de Signo del desenlace | N índice de puntuaciones |
| 8 | Icondes | Índice de Congruencia del desenlace | N índice de puntuaciones |
| 9 | IT021 | Índice del tono emocional historias | N índice de puntuaciones |
| 10 | IT031 | Índice del tono emocional desenlaces | N índice de puntuaciones |
| 11 | T100M | Desequilibrio | N suma de puntuaciones |
| 12 | T101M | Desequilibrio Interpersonal | N suma de puntuaciones |
| 13 | T110M | Padres o figuras paternas | N suma de puntuaciones |
| 14 | T111M | Presión de los padres al hijo | N suma de puntuaciones |
| 15 | T112M | Presión del hijo | N suma de puntuaciones |
| 16 | T113M | Socorro de los padres | N suma de puntuaciones |
| 17 | T114M | Educación enseñanza | N suma de puntuaciones |
| 18 | T115M | Agresión desde padres | N suma de puntuaciones |
| 19 | T116M | Agresión a los padres | N suma de puntuaciones |
| 20 | T117M | Partida del hijo | N suma de puntuaciones |
| 21 | T118M | Preocupación de los padres | N suma de puntuaciones |
| 22 | T119M | Preocupación del hijo | N suma de puntuaciones |
| 23 | T121M | Incesto | N suma de puntuaciones |
| 24 | T122M | Muerte de los padres | N suma de puntuaciones |
| 25 | T123M | Muerte o enfermedad del hijo | N suma de puntuaciones |
| 26 | T124M | Decepción de los padres | N suma de puntuaciones |
| 27 | T125M | Decepción en hijos de padres | N suma de puntuaciones |
| 28 | T126M | Obligación filial | N suma de puntuaciones |
| 29 | T127M | Confesión | N suma de puntuaciones |
| 30 | T131M | Malas Noticias | N suma de puntuaciones |
| 31 | T134M | Conflicto parental | N suma de puntuaciones |
| 32 | T135M | Pérdida hijo abandonado o perdido | N suma de puntuaciones |
| 33 | T138M | Los padres celosos del hijo | N suma de puntuaciones |
| 34 | T140M | Compañero | N suma de puntuaciones |
| 35 | T141M | Presión de la mujer | N suma de puntuaciones |
| 36 | T142M | Presión del hombre | N suma de puntuaciones |
| 37 | T143M | Educación enseñanza pareja | N suma de puntuaciones |
| 38 | T144M | Socorro de la pareja | N suma de puntuaciones |
| 39 | T145M | Agresión del personaje femenino | N suma de puntuaciones |
| 40 | T146M | Agresión del personaje masculino | N suma de puntuaciones |
| 41 | T147M | Partida hombre deja mujer | N suma de puntuaciones |
| 42 | T148M | Partida de la mujer | N suma de puntuaciones |
| 43 | T149M | Preocupación del esposo | N suma de puntuaciones |
| 44 | T151M | Preocupación esposa | N suma de puntuaciones |
| 45 | T154M | Muerte o enfermeda de ella | N suma de puntuaciones |
| 46 | T155M | Muerte o enfermedad de él | N suma de puntuaciones |
| 47 | T156M | Decepción del personaje masculino | N suma de puntuaciones |
| 48 | T161M | Infidelidad de ella | N suma de puntuaciones |
| 49 | T162M | Infidelidad de él | N suma de puntuaciones |
| 50 | T165M | Persecución. Seducción del hombre | N suma de puntuaciones |
| 51 | T167M | Amor hombre no correspondido | N suma de puntuaciones |

⁸ Índice de puntuaciones = Suma de puntuaciones de la variable de cada lámina entre el número de láminas

| Nº V. | | Variable | Codificación |
|--------------|-------|---------------------------------------|------------------------|
| 52 | T180M | <i>Par</i> | N suma de puntuaciones |
| 53 | T181M | Presión de los pares | N suma de puntuaciones |
| 54 | T182M | Socorro de los pares | N suma de puntuaciones |
| 55 | T183M | Educación enseñanza | N suma de puntuaciones |
| 56 | T184M | Agresión desde | N suma de puntuaciones |
| 57 | T185M | Agresión a los pares | N suma de puntuaciones |
| 58 | T186M | Deserción. Personaje dejado por pares | N suma de puntuaciones |
| 59 | T187M | Preocupación por amigos | N suma de puntuaciones |
| 60 | T188M | Preocupación de los amigos | N suma de puntuaciones |
| 61 | T191M | Muerte o enfermedad de amigos | N suma de puntuaciones |
| 62 | T192M | Pertenencia. Deseo estar con pares | N suma de puntuaciones |
| 63 | T193M | Desprecio de pares | N suma de puntuaciones |
| 64 | T194M | Competición | N suma de puntuaciones |
| 65 | T197M | Envidia de los pares | N suma de puntuaciones |
| 66 | T198M | Venganza a los pares | N suma de puntuaciones |
| 67 | T199M | Indiferencia por los pares | N suma de puntuaciones |
| 68 | T211M | Devaluación de los pares | N suma de puntuaciones |
| 69 | T220M | Hermanos | N suma de puntuaciones |
| 60 | T221M | Presión de los hermanos | N suma de puntuaciones |
| 71 | T222M | Socorro de los hermanos | N suma de puntuaciones |
| 72 | T223M | Enseñanza educación | N suma de puntuaciones |
| 73 | T224M | Agresión desde hermanos | N suma de puntuaciones |
| 74 | T225M | Agresión a hermanos | N suma de puntuaciones |
| 75 | T226M | Rivalidad hermanos | N suma de puntuaciones |
| 76 | T227M | Preocupación por hermanos | N suma de puntuaciones |
| 77 | T229M | Muerte o enfermedad de hermanos | N suma de puntuaciones |
| 78 | T102M | Intrapersonal | N suma de puntuaciones |
| 79 | T241M | Aspiración hacia el futuro | N suma de puntuaciones |
| 70 | T242M | Inadecuación | N suma de puntuaciones |
| 81 | T243M | Curiosidad | N suma de puntuaciones |
| 82 | T244M | Trastorno de conducta | N suma de puntuaciones |
| 83 | T245M | Suicidio | N suma de puntuaciones |
| 84 | T246M | Lucha Moral | N suma de puntuaciones |
| 85 | T247M | Culpa | N suma de puntuaciones |
| 86 | T248M | Embriaguez | N suma de puntuaciones |
| 87 | T249M | Miedo preocupación | N suma de puntuaciones |
| 88 | T251M | Meditación | N suma de puntuaciones |
| 89 | T252M | Preocupación vocacional | N suma de puntuaciones |
| 91 | T253M | Enfermedad del protagonista | N suma de puntuaciones |
| 92 | T254M | Justo castigo | N suma de puntuaciones |
| 93 | T255M | Reminiscencias, tristeza | N suma de puntuaciones |
| 94 | T256M | Autoagresión | N suma de puntuaciones |
| 95 | T257M | Religión | N suma de puntuaciones |
| 96 | T258M | Soledad | N suma de puntuaciones |
| 97 | T259M | Compensación | N suma de puntuaciones |
| 98 | T261M | Vacilación | N suma de puntuaciones |
| 99 | T262M | Adquisición | N suma de puntuaciones |
| 90 | T263M | Agotamiento | N suma de puntuaciones |
| 100 | T264M | Venganza | N suma de puntuaciones |
| 101 | T265M | Tristeza inmotivada | N suma de puntuaciones |
| 102 | T266M | Agudos sentimientos de ofensa | N suma de puntuaciones |
| 103 | T267M | Celos | N suma de puntuaciones |
| 104 | T268M | Autocompasión | N suma de puntuaciones |
| 105 | T269M | Sobrenatural | N suma de puntuaciones |
| 106 | T271M | Nostalgia | N suma de puntuaciones |
| 107 | T272M | Muerte enfermedad Otros | N suma de puntuaciones |
| 108 | T273M | Aburrido | N suma de puntuaciones |

| N° V. | | Variable | Codificación |
|--------------|-------|--------------------------------------|------------------------|
| 109 | T274M | Regresión | N suma de puntuaciones |
| 110 | T275M | Posando | N suma de puntuaciones |
| 111 | T276M | Acusación | N suma de puntuaciones |
| 112 | T277M | Dolor | N suma de puntuaciones |
| 113 | T278M | Odio | N suma de puntuaciones |
| 114 | T279M | Precupación. Persona no especificada | N suma de puntuaciones |
| 115 | T103M | Impersonal | N suma de puntuaciones |
| 116 | T281M | Presión económica | N suma de puntuaciones |
| 117 | T282M | Restricción Legal | N suma de puntuaciones |
| 118 | T283M | Restricción Generalizada | N suma de puntuaciones |
| 119 | T284M | Agresión hacia el entorno | N suma de puntuaciones |
| 120 | T285M | Agresión desde | N suma de puntuaciones |
| 121 | T286M | Guerra | N suma de puntuaciones |
| 122 | T287M | Huida del individuo | N suma de puntuaciones |
| 123 | T288M | Obligación para con la sociedad | N suma de puntuaciones |
| 124 | T289M | Crimen sin castigo | N suma de puntuaciones |
| 125 | T300M | Equilibrio | N suma de puntuaciones |
| 126 | T301M | Interpersonal | N suma de puntuaciones |
| 127 | T310M | Padres | N suma de puntuaciones |
| 128 | T311M | Cooperación con padres | N suma de puntuaciones |
| 129 | T312M | Resignación | N suma de puntuaciones |
| 130 | T313M | Idealización a los padres | N suma de puntuaciones |
| 131 | T314M | Reunión del hijo con padres | N suma de puntuaciones |
| 132 | T315M | Cumplimiento | N suma de puntuaciones |
| 133 | T316M | Contento | N suma de puntuaciones |
| 134 | T317M | Actividad familiar ordinaria | N suma de puntuaciones |
| 135 | T320M | Compañeros | N suma de puntuaciones |
| 136 | T321M | Admiración de la esposa | N suma de puntuaciones |
| 137 | T322M | Admiración del esposo | N suma de puntuaciones |
| 138 | T323M | Cooperación de pareja | N suma de puntuaciones |
| 139 | T324M | Contento de pareja | N suma de puntuaciones |
| 140 | T325M | Reunión | N suma de puntuaciones |
| 141 | T326M | Actividad ordinaria | N suma de puntuaciones |
| 142 | T327M | Propósitos de matrimonio | N suma de puntuaciones |
| 143 | T340M | Pares | N suma de puntuaciones |
| 144 | T341M | Cooperación | N suma de puntuaciones |
| 145 | T342M | Simpatía con pares | N suma de puntuaciones |
| 146 | T343M | Reunión | N suma de puntuaciones |
| 147 | T344M | Aprobación de los pares | N suma de puntuaciones |
| 148 | T345M | Aprobación a los pares | N suma de puntuaciones |
| 149 | T346M | Exhibición | N suma de puntuaciones |
| 150 | T347M | Actividad ordinaria | N suma de puntuaciones |
| 151 | T350M | Hermanos | N suma de puntuaciones |
| 152 | T351M | Cooperación con hermanos | N suma de puntuaciones |
| 153 | T353M | Reunión con hermanos | N suma de puntuaciones |
| 154 | T302M | Intrapersonal | N suma de puntuaciones |
| 155 | T361M | Autoestima | N suma de puntuaciones |
| 156 | T362M | Tranquilidad | N suma de puntuaciones |
| 157 | T363M | Reminiscencias felices | N suma de puntuaciones |
| 158 | T364M | Retiro | N suma de puntuaciones |
| 159 | T365M | Satisfacción vocacional o en empleo | N suma de puntuaciones |
| 160 | T366M | Resignación a la suerte | N suma de puntuaciones |
| 161 | T367M | Actividad ordinaria | N suma de puntuaciones |
| 162 | T303M | Impersonal | N suma de puntuaciones |
| 163 | T381M | Entorno favorable | N suma de puntuaciones |
| 164 | T382M | Rescate | N suma de puntuaciones |
| 165 | T400M | Características formales inusuales | N suma de puntuaciones |

| N° V. | | Variable | Codificación |
|--------------|------------|--|--------------------------|
| 166 | T401M | Simbólica | N suma de puntuaciones |
| 167 | T402M | Abstracta | N suma de puntuaciones |
| 168 | T403M | Descriptiva | N suma de puntuaciones |
| 169 | T404M | Irreal | N suma de puntuaciones |
| 170 | T405M | Cuento fantástico | N suma de puntuaciones |
| 171 | T406M | El personaje no está lámina | N suma de puntuaciones |
| 172 | T407M | Autorreferencial | N suma de puntuaciones |
| 173 | T408M | Continuaciones | N suma de puntuaciones |
| 174 | T409M | Temas alternativos | N suma de puntuaciones |
| 175 | T411M | Comentarios arte lámina | N suma de puntuaciones |
| 176 | T412M | Negación | N suma de puntuaciones |
| 177 | T413M | Rechazo | N suma de puntuaciones |
| 178 | T414M | Verbalizaciones peculiares | N suma de puntuaciones |
| 179 | T415M | Confuso, imposible concluirlo | N suma de puntuaciones |
| 180 | T416M | Incluye examinador | N suma de puntuaciones |
| 181 | T417M | Escasa conexión historia- lámina | N suma de puntuaciones |
| 182 | T418M | Historia divertida | N suma de puntuaciones |
| 183 | T419M | Hace reales a los personajes | N suma de puntuaciones |
| 184 | ICERH | Índice de Capacidad de Elaborar y Resolver Historias | N índice de puntuaciones |
| 185 | REITER | Reiteraciones | N suma de puntuaciones |
| 186 | N°Palabras | N° de Palabras | N Suma de las palabras |

VARIABLES CUESTIONARIOS

| Nº V. | PREGUNTA EQUIVALENCIA | Variable | Codificación |
|-------|-----------------------|----------------|---------------------|
| 1 | Variable externa | Número de caso | |
| 2 | Variable externa | Tipo de caso | N etiqueta de valor |

CUESTIONARIOS PADRES

| Nº V. | PREGUNTA EQUIVALENCIA | Variable | Codificación |
|--|-----------------------|---|-----------------------|
| -----VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS----- | | | |
| 3 | 12S.1 | Edad | E Edad real |
| 4 | 12S.3(a) | Asistencia a guardería | N etiqueta de valor |
| 5 | 12S.3(b) | Asistencia a escuela infantil | N etiqueta de valor |
| 6 | 12S.3(c) | Asistencia a preescolar | N etiqueta de valor |
| 7 | 12S.4(a) | Cambios de escuela | N etiqueta de valor |
| 8 | 12S.4(b) | Número de cambios de escuela | E nº real de cambios |
| 9 | 12S.5(a) | Faltas frecuentes a la escuela | N etiqueta de valor |
| 10 | 12S.5(b) | Motivo de las faltas | N D.R.O |
| 11 | 12S.6(a) | Edad de la madre | E edad real |
| 12 | 12S.6(b) | Profesión de la madre | N D.R.O |
| 13 | 12S.7(a) | Edad del padre | E edad real |
| 14 | 12S.7(b) | Profesión del padre | N D.R.O |
| 15 | 12S.8 | Estado civil del entrevistado | N etiqueta de valor |
| 16 | 12S.9(a) | Nivel de escolarización de la madre | O etiqueta de valor |
| 17 | 12S.9(b) | Nivel de escolarización del padre | O etiqueta de valor |
| 18 | 12S.10 | El niño vive con... | N etiqueta de valor |
| 19 | 12S.11(a) | Número total de hermanos | E nº real de hermanos |
| 20 | 12S.11(b) | Edades de los hermanos | E media de las edades |
| 21 | 12S.11(c) | Sexo de los hermanos | N Sexo valoración |
| DATOS DEL DESARROLLO | | | |
| 22 | 12D.1(a) | ¿Embarazo normal? | N etiqueta de valor |
| 23 | 12D.1(b) | Acontecimientos relevantes | N D.R.O |
| 24 | 12D.2(a) | ¿Parto normal? | N etiqueta de valor |
| 25 | 12D.2(b) | Acontecimientos relevantes | N D.R.O |
| 26 | 12D.3(a) | Edad de comienzo del habla | E Edad real |
| 27 | 12D.3(b) | Edad de comienzo de andar | E Edad real (meses) |
| 28 | 12D.4(a) | Edad de control de la orina | E Edad real |
| 29 | 12D.4(b) | Edad de control de las heces | E Edad real |
| 30 | 12D.5(a) | Episodios posteriores de pérdida del control de la orina | N etiqueta de valor |
| 31 | 12D.5(b) | Edad del episodio | E Edad real |
| 32 | 12D.5(c) | Momento de la pérdida | N etiqueta de valor |
| 33 | 12D.5(d) | Episodios posteriores de pérdida del control de las heces | N etiqueta de valor |
| 34 | 12D.5(e) | Edad del episodio | E Edad real |
| 35 | 12D.5(f) | Momento de la pérdida | N etiqueta de valor |
| 36 | 12D.6 (a) | Problemas de sueño | N etiqueta de valor |
| 37 | 12D.6 (b) | Qué problemas | N etiquetas de valor |
| 38 | 12D.6(c) | Qué otros problemas | N D.R.O. |
| 39 | 12D.6(d) | Con qué edad | E Edad real |

| Nº V. | PREGUNTA EQUIVALENCIA | Variable | Codificación |
|---|-----------------------|--|----------------------|
| 40 | 12D.7(a) | Problemas de alimentación | N etiqueta de valor |
| 41 | 12D.7(b) | Qué problema | N etiqueta de valor |
| 42 | 12D.7(c) | Qué otro problema | N D.R.O |
| 43 | 12D.7(d) | Con qué edad | E Edad real |
| 44 | 12D.8(a) | Dificultades en el habla | N etiqueta de valor |
| 45 | 12D.8(b) | Dificultades en la movilidad | N etiqueta de valor |
| 46 | 12D.8(c) | Dificultades en el oído | N etiqueta de valor |
| 47 | 12D.8(d) | Dificultades en la vista | N etiqueta de valor |
| 48 | 12D.9(a) | Tuvo el sujeto enfermedades y alergias | N etiqueta de valor |
| 49 | 12D.9(b) | Número de enfermedades | E Número real |
| 50 | 12D.9(c) | <i>Edad de la enfermedad</i> | E Edad real |
| 51 | 12D.10(a) | Número de hospitalizaciones | E Número real |
| 52 | 12D.10(b) | <i>Motivo de la hospitalización</i> | N D.R.O |
| 53 | 12D.10(c) | <i>Edad de la hospitalización</i> | E Edad real |
| 54 | 12D.10(d) | <i>Duración de la hospitalización</i> | E Días |
| 55 | 12D.11(a) | Enfermedades en la familia | N etiqueta de valor |
| 56 | 12D.11(b) | <i>Enfermedad</i> | N D.R.O |
| 57 | 12D.11(c) | <i>Miembro que tuvo la enfermedad</i> | |
| 58 | 12D.12(a) | Problemas de alcoholismo | N etiqueta de valor |
| 59 | 12D.12(b) | <i>Miembro que sufre el problema</i> | |
| 60 | 12D.12(c) | Problemas de drogas | N etiqueta de valor |
| 61 | 12D.12(d) | <i>Miembro que sufre el problema</i> | |
| 62 | 12D.12(e) | Problemas psiquiátricos | N etiqueta de valor |
| 63 | 12D.12(f) | <i>Miembro que sufre el problema</i> | |
| DATOS RELATIVOS A LA SITUACIÓN DE ENFERMEDAD | | | |
| 64 | 1E.1 | Primeros síntomas de la enfermedad | N D.R.O |
| 65 | 1E.2 | Aparición de los síntomas | E cuando aparecieron |
| 66 | 1E.3 | Edad del niño en el diagnóstico | E Edad real |
| 67 | 1E.4 | Sentimientos del entrevistado | N D.R.O |
| 68 | 1E.5(a) | Intensidad de tristeza | O etiqueta de valor |
| 69 | 1E.5(b) | Intensidad de indiferencia | O etiqueta de valor |
| 70 | 1E.5(c) | Intensidad de confianza | O etiqueta de valor |
| 71 | 1E.5(d) | Intensidad de impotencia | O etiqueta de valor |
| 72 | 1E.5(e) | Intensidad de injusticia | O etiqueta de valor |
| 73 | 1E.5(f) | Intensidad de vergüenza | O etiqueta de valor |
| 74 | 1E.5(g) | Intensidad de miedo | O etiqueta de valor |
| 75 | 1E.5(h) | Intensidad de rabia | O etiqueta de valor |
| 76 | 1E.5(i) | Intensidad de culpa | O etiqueta de valor |
| 77 | 1E.5(j) | Intensidad de apatía | O etiqueta de valor |
| 78 | 1E.5(k) | Intensidad de desesperación | O etiqueta de valor |
| 79 | 1E.5(l) | Intensidad de aceptación | O etiqueta de valor |
| 80 | 1E.5(m) | Intensidad de incredulidad | O etiqueta de valor |
| 81 | 1E.5(n) | Intensidad de esperanza | O etiqueta de valor |
| 82 | 1E.5(ñ) | Intensidad de otro | O etiqueta de valor |
| 83 | 1E.5(ñ2) | ¿Qué otro? | N D.R.O. |
| 84 | 1E.6(a) | Preocupación de tener más hijos con este problema de salud | N etiqueta de valor |
| 85 | 1E.6(b) | Evitación de tener más hijos | N etiqueta de valor |
| 86 | 1E.7(a) | Atribución de culpas a uno mismo | O etiqueta de valor |
| 87 | 1E.7(b) | Atribución de culpas a un familiar | O etiqueta de valor |
| 88 | 1E.7(c) | Atribución de culpas al equipo médico | O etiqueta de valor |
| 89 | 1E.7(d) | Atribución de culpas al destino | O etiqueta de valor |
| 90 | 1E.7(e) | Atribución de culpas a un acontecimiento externo | O etiqueta de valor |
| 91 | 1E.7(f) | Atribución de culpas al cónyuge | O D.C. |

| Nº V. | PREGUNTA EQUIVALENCIA | Variable | Codificación |
|--------------|------------------------------|--|---------------------|
| 93 | 1E.7(g) | Atribución de culpas al médico | O etiqueta de valor |
| 94 | 1E.7(h) | Atribución de culpas a Dios | O etiqueta de valor |
| 95 | 1E.7(i) | Atribución de culpas a la medicina | O etiqueta de valor |
| 96 | 1E.7(j) | Atribución de culpas a otro | O etiqueta de valor |
| 97 | 1E.7(j.2) | A qué otro se atribuye la culpa | N D.R.O |
| 98 | 1E.8(a) | Consultar otras opiniones médicas | O etiqueta de valor |
| 99 | 1E.8(b) | Dejar pasar tiempo para ver si mejoraba | O etiqueta de valor |
| 90 | 1E.8(c) | Quedarse indiferente ante lo que el médico decía | O etiqueta de valor |
| 100 | 1E.8(d) | Dejar de lado otras actividades | O etiqueta de valor |
| 101 | 1E.8(e) | Descontrol emocional, no saber qué hacer | O etiqueta de valor |
| 102 | 1E.8(f) | Consultar opinión de otras personas (no médico ni cónyuge) | O etiqueta de valor |
| 103 | 1E.8(g) | Seguir todas las indicaciones del médico | O etiqueta de valor |
| 104 | 1E.8(h) | Buscar apoyo de otros (familia, amigos) | O etiqueta de valor |
| 105 | 1E.8(i) | Hablar con el cónyuge de sus preocupaciones sobre el niño | O etiqueta de valor |
| 106 | 1E.8(j) | Leer sobre la enfermedad | O etiqueta de valor |
| 107 | 1E.8(k) | Solicitar ayuda del cónyuge | O etiqueta de valor |
| 108 | 1E.8(l) | Buscar cosas positivas | O etiqueta de valor |
| 109 | 1E.8(m) | Hablar con el médico de sus preocupaciones sobre el problema | O etiqueta de valor |
| 110 | 1E.8(n) | No creer lo que sucede | O etiqueta de valor |
| 111 | 1E.8(ñ) | Hablar con otras personas en la misma situación | O etiqueta de valor |
| 112 | 1E.8(o) | Volcarse en el trabajo u otra actividad para no pensar | O etiqueta de valor |
| 113 | 1E.8(p) | Esforzarse para no actuar precipitadamente | O etiqueta de valor |
| 114 | 1E.8(q) | Sentir que no podía sobrellevar la situación | O etiqueta de valor |
| 115 | 1E.8(r) | Minimizar los aspectos negativos de la enfermedad | O etiqueta de valor |
| 116 | 1E.8(s) | Procurar aceptar lo que sucedía | O etiqueta de valor |
| 117 | 1E.8(t) | Otros | O etiqueta de valor |
| 118 | 1E.8(t.2) | ¿Qué otras actitudes? | N D.R.O |
| 119 | 1E.9 | Alteraciones de la vida | O etiqueta de valor |
| 120 | 1E.10(a) | Alteraciones en las tareas del día a día | N etiqueta de valor |
| 121 | 1E.10(b) | Alteraciones en la vida profesional | N etiqueta de valor |
| 122 | 1E.10(c) | Alteraciones en los hábitos de vida | N etiqueta de valor |
| 123 | 1E.10(d) | Alteraciones en la relación con el niño | N etiqueta de valor |
| 124 | 1E.10(e) | Relación con el cónyuge | N etiqueta de valor |
| 125 | 1E.10(f) | Relación con los otros hijos | N etiqueta de valor |
| 126 | 1E.10(g) | Relación con la familia extensa | N etiqueta de valor |
| 127 | 1E.10(h) | Relación con los amigos | N etiqueta de valor |
| 128 | 1E.10(i) | Alteraciones en la relación con otros | N etiqueta de valor |
| 129 | 1E.10(i.2) | Alteraciones en la relación con... | N D.R.O |
| 130 | 1E.11 | ¿Cómo reaccionó el niño al diagnóstico? | N D.R.O |
| 131 | 1E.12(a) | Sentimiento de tristeza | O etiqueta de valor |
| 132 | 1E.12(b) | Sentimiento de indiferencia | O etiqueta de valor |
| 133 | 1E.12(c) | Sentimiento de confianza | O etiqueta de valor |
| 134 | 1E.12(d) | Sentimiento de impotencia | O etiqueta de valor |
| 135 | 1E.12(e) | Sentimiento de injusticia | O etiqueta de valor |
| 136 | 1E.12(f) | Sentimiento de vergüenza | O etiqueta de valor |
| 137 | 1E.12(g) | Sentimiento de miedo | O etiqueta de valor |
| 138 | 1E.12(h) | Sentimiento de rabia | O etiqueta de valor |
| 139 | 1E.12(i) | Sentimiento de culpa | O etiqueta de valor |
| 140 | 1E.12(j) | Sentimiento de apatía | O etiqueta de valor |

| Nº V. | PREGUNTA EQUIVALENCIA | Variable | Codificación |
|-------|--------------------------|--|---|
| 141 | 1E.12(k) | Sentimiento de desesperación | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 142 | 1E.12(l) | Sentimiento de aceptación | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 143 | 1E.12(m) | Sentimiento de incredulidad | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 144 | 1E.12(n) | Sentimiento de esperanza | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 145 | 1E.12(ñ) | Otro sentimiento | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 146 | 1E.12(ñ.2) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 147 | 1E.13 | ¿Cómo piensa que acepta actualmente el problema de salud de su hijo? | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 148 | 12E.14(a) 2Sal.1(a) | Dificultad de tener el niño una enfermedad | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 149 | 12E.14(b) 2Sal.1(b) | Restricciones que el problema de salud provoca en su vida | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 150 | 12E.14(c) 2Sal.1(c) | Alteraciones en la rutina del día a día | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 151 | 12E.14(d) 2Sal.1(d) | La medicación | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 152 | 12E.14(e) 2Sal.1(e) | Los tratamientos | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 153 | 12E.14(f) 2Sal.1(f) | Los exámenes médicos y de laboratorio | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 154 | 12E.14(g) 2Sal.1(g) | Las hospitalizaciones | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 155 | 12E.14(h) 2Sal.1(h) | Las intervenciones quirúrgicas | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 156 | 12E.14(i) 2Sal.1(i) | El dolor inherente a la enfermedad y/o tratamiento | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 157 | 12E.14(j) 2Sal.1(j) | Las alteraciones en su desarrollo global | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 158 | 12E.14(k) 2Sal.1(k) | El riesgo para su vida (o miedo a la muerte) | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 159 | 12E.14(l) 2Sal.1(l) | El miedo a lo desconocido | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 160 | 12E.14(m) 2Sal.1(m) | Las alteraciones en su imagen física | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 161 | 12E.14(n) 2Sal.1(n) | El agravamiento de la enfermedad | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 162 | 12E.14(ñ) 2Sal.1(ñ) | Los desplazamientos al médico | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 163 | 12E.14(o) 2Sal.1(o) | Cumplir las rutinas | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 164 | 12E.14(p) 2Sal.1(p) | Otros | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 165 | 12E.14(p2) 2Sal.1(p2) | ¿Cuáles? | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 166 | 1E.15(a) | Dificultad para enfrentarse con restricciones en la actividad física | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 167 | 1E.15(b) | En la relación con otros niños | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 168 | 1E.15(c) | En la relación con adultos en general | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 169 | 1E.15(d) | En la dieta alimenticia | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 170 | 1E.15(e) | En la disciplina | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 171 | 1E.15(f) | En la asiduidad a la escuela | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 172 | 1E.15(g) | En el aprendizaje escolar | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 173 | 1E.15(h) | En la relación con los hermanos | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 174 | 1E.15(i) | En la relación con los padres | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 175 | 1E.15(j) | En las expectativas de vida | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 176 | 1E.15(k) | En el jugar | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 177 | 1E.15(l) | En el estudiar (disponibilidad) | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 178 | 1E.15(m) | Otros | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 179 | 1E.15(m.2) | ¿Cuáles? | N D.R.O |
| 180 | 12E.16(a) 2Sal.2(a) | Asegurarse de que el niño recibe los mejores cuidados médicos | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 181 | 12E.16(b) 2Sal.2(b) | Seguir todos los tratamientos e indicaciones prescritas | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 182 | 12E.16(c) 2Sal.2(c) | Contar con otras personas para ayudar cuando sea preciso | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 183 | 12E.16(d) 2Sal.2(d) | Hablar con el cónyuge de las preocupaciones y sentimientos | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 184 | 12E.16(e) 2Sal.2(e) | Leer acerca del problema médico del niño | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 185 | 12E.16(f) 2Sal.2(f) | Contar con la ayuda del cónyuge para lo que sea preciso | <input type="radio"/> etiqueta de valor |

| N° V. | PREGUNTA EQUIVALENCIA | Variable | Codificación |
|--------------|------------------------------|--|---|
| 186 | 12E.16(g) 2Sal.2(g) | Procurar encontrar aspectos positivos en la situación | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 187 | 12E.16(h) 2Sal.2(h) | Hablar con el médico sobre las preocupaciones relativas a la enfermedad | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 188 | 12E.16(i) 2Sal.2(i) | Negarse a aceptar lo que sucede | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 189 | 12E.16(j) 2Sal.2(j) | Hablar con otras personas que se encuentran en su misma situación | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 190 | 12E.16(k) 2Sal.2(k) | Volcarse en el trabajo u otras actividades | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 191 | 12E.16(l) 2Sal.2(l) | Procurar no actuar precipitadamente cuando la situación se agrava | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 192 | 12E.16(m) 2Sal.2(m) | Sentir que no se consigue sacar adelante la situación | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 193 | 12E.16(n) 2Sal.2(n) | Minimizar los aspectos negativos de la enfermedad | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 194 | 12E.16(ñ) 2Sal.2(ñ) | Aprender a vivir con la idea de tener un niño con un problema de salud | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 195 | 1E.17 | Manejo con la enfermedad | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 196 | 1E.18(a) | He perdido el empleo | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 197 | 1E.18(b) | He tenido que compaginar 2 ó más | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 198 | 1E.18(c) | Desearía trabajar pero no puedo | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 199 | 1E.18(d) | No ha cambiado nada | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 200 | 1E.18(e) | Otro | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 201 | 1E.18(e2) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 202 | 1E.18f | El problema del niño ha interferido en mi vida profesional en general | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 203 | 1E.19(a) | Interferencia para la disponibilidad en relación a mi propio tiempo | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 204 | 1E.19(b) | En relación a la convivencia | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 205 | 1E.19(c) | Disponibilidad en relación a distraerme | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 206 | 1E.19(d) | En relación a lo que más me gusta | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 207 | 1E.19(e) | En relación a mi cónyuge | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 208 | 1E.19(f) | En relación a otros hijos | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 209 | 1E.19(g) | Otro | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 210 | 1E.19(g2) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 211 | 1E.20(a) | El problema de salud ha interferido en mi vida | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 212 | 1E.20(b) | Alteración del presupuesto familiar | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 213 | 12E.21(a) 2Sal.3(a) | El problema afecta a mi relación con mi hijo | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 214 | 12E.21(b) 2Sal.3(b) | Afecta a mi relación con mis otros hijos | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 215 | 12E.21(c) 2Sal.3(c) | Afecta a mi relación con el cónyuge | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 216 | 12E.21(d) 2Sal.3(d) | Relación con la familia extensa | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 217 | 12E.21(e) 2Sal.3(e) | Relación con mis amigos | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 218 | 12E.21(f) 2Sal.3(f) | Relación con los superiores en el trabajo | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 219 | 12E.21(g) 2Sal.3(g) | Relación con los colegas en el trabajo | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 220 | 12E.21(h) 2Sal.3(h) | Relación con la sociedad en general | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 221 | 12E.21(i) 2Sal.3(i) | Otros | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 222 | 12E.21(i2) 2Sal.3(i2) | ¿Cuáles? | N D.R.O |
| 223 | 1E.22 | Desde el punto de vista de las relaciones, el problema me ha afectado | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 224 | 12E.22(a) 2Sal.4(a) | Intervención del problema de salud en la valoración de la relación con el niño | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 225 | 12E.22(b) 2Sal.4(b) | Le presta atención | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 226 | 12E.22(c) 2Sal.4(c) | Dispone de su tiempo | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 227 | 12E.22(d) 2Sal.4(d) | Es cariñoso | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 228 | 12E.22(e) 2Sal.4(e) | Es paciente | <input type="radio"/> etiqueta de valor |

| Nº V. | PREGUNTA EQUIVALENCIA | Variable | Codificación |
|--------------|------------------------------|---|---|
| 229 | 12E.22(f) 2Sal.4(f) | Tiene expectativas hacia él | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 230 | 12E.22(g) 2Sal.4(g) | Es exigente | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 231 | 12E.22(h) 2Sal.4(h) | Le riñe | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 232 | 12E.22(i) 2Sal.4(i) | Se preocupa por él o por lo que le sucede | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 233 | 12E.22(j) 2Sal.4(j) | Le atribuye responsabilidades | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 234 | 12E.22(k) 2Sal.4(k) | Otro | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 235 | 12E.22(k2) 2Sal.4(k2) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 236 | 12E.23(a) 2Sal.5(a) | Siente que recibe el apoyo que necesita | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 237 | 12E.23(b) 2Sal.5(b) | Si a=0, de quién le gustaría recibirla | N D.R.O |
| 238 | 12E.24(a) 2Sal.6(a) | Me siento apoyado por mi cónyuge | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 239 | 12E.24(b) 2Sal.6(b) | Por los familiares | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 240 | 12E.24(c) 2Sal.6(c) | Por el equipo médico | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 241 | 12E.24(d) 2Sal.6(d) | Por las instituciones | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 242 | 12E.24(e) 2Sal.6(e) | Por los amigos | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 243 | 12E.24(f) 2Sal.6(f) | Otros | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 244 | 12E.24(f2) 2Sal.6(f2) | ¿Cuáles? | N D.R.O |
| 245 | 1E.25 | ¿Cómo considera que afronta su hijo la enfermedad? | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 246 | 1E.26 | A lo largo del tiempo mi hijo ha ido enfrentándose a la enfermedad | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 247 | 12E.27(a) 2Sal.8(a) | Mi hijo pasa más tiempo jugando con otros niños | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 248 | 12E.27(b) 2Sal.8(b) | Procura que los problemas de salud no interfieran con sus actividades | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 249 | 12E.27(c) 2Sal.8(c) | Evita convivir con otros niños debido al problema de salud | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 250 | 12E.27(d) 2Sal.8(d) | Se dedica más a cosas relacionadas con la escuela y trabaja mucho | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 251 | 12E.27(e) 2Sal.8(e) | Tiene dificultades en aceptar las restricciones impuestas por su problema | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 252 | 12E.27(f) 2Sal.8(f) | Pasa más tiempo jugando con sus hermanos | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 253 | 12E.27(g) 2Sal.8(g) | Está más tiempo solo | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 254 | 12E.27(h) 2Sal.8(h) | Hace más travesuras de lo habitual | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 255 | 12E.27(i) 2Sal.8(i) | Quiere quedarse más tiempo con sus padres | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 256 | 12E.27(j) 2Sal.8(j) | Se resiste a ir a la escuela debido al problema de salud | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 257 | 12E.27(k) 2Sal.8(k) | Cumple las indicaciones del médico | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 258 | 12E.27(l) 2Sal.8(l) | Se pelea más fácilmente con sus hermanos | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 259 | 12E.27(m) 2Sal.8(m) | Duerme más de lo habitual | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 260 | 12E.27(n) 2Sal.8(n) | Se enfada más frecuentemente con sus padres | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 261 | 12E.27(ñ) 2Sal.8(ñ) | Hace cosas sólo para llamar la atención | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 262 | 12E.27(o) 2Sal.8(o) | Pasa más tiempo viendo la televisión | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 263 | 12E.27(p) 2Sal.8(p) | Se comporta como si no tuviera ningún problema de salud, no lo acepta | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 264 | 12E.27(q) 2Sal.8(q) | Habla de su problema de salud con su madre | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 265 | 12E.27(r) 2Sal.8(r) | Con su padre | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 266 | 12E.27(s) 2Sal.8(s) | Con el médico | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 267 | 12E.27(t) 2Sal.8(t) | Con los enfermeros | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 268 | 12E.27(u) 2Sal.8(u) | Con los profesores | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 269 | 12E.27(v) 2Sal.8(v) | Con los hermanos | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 270 | 12E.27(w) 2Sal.8(w) | Con los amigos | <input type="radio"/> etiqueta de valor |
| 271 | 12E.27(x) 2Sal.8(x) | Con otros | <input type="radio"/> etiqueta de valor |

| Nº V. | PREGUNTA EQUIVALENCIA | Variable | Codificación |
|-------|--------------------------|---|----------------------------|
| 272 | 12E.27(x2) 2Sal.8(x2) | ¿Quién? | N D.R.O |
| 273 | 12E.28(a) 2Sal.9(a) | Tener el niño una enfermedad | O etiqueta de valor |
| 274 | 12E.28(b) 2Sal.9(b) | Las restricciones que el problema de salud provoca en su vida | O etiqueta de valor |
| 275 | 12E.28(c) 2Sal.9(c) | La medicación | O etiqueta de valor |
| 276 | 12E.28(d) 2Sal.9(d) | | |
| 277 | 12E.28(e) 2Sal.9(e) | Los tratamientos | O etiqueta de valor |
| 278 | 12E.28(f) 2Sal.9(f) | Los exámenes médicos y de laboratorio | O etiqueta de valor |
| 279 | 12E.28(g) 2Sal.9(g) | Las hospitalizaciones | O etiqueta de valor |
| 280 | 12E.28(h) 2Sal.9(h) | Las intervenciones quirúrgicas | O etiqueta de valor |
| 281 | 12E.28(i) 2Sal.9(i) | El dolor inherente a la enfermedad y/o tratamiento | O etiqueta de valor |
| 282 | 12E.28(j) 2Sal.9(j) | Las alteraciones en su desarrollo global | O etiqueta de valor |
| 283 | 12E.28(k) 2Sal.9(k) | El riesgo para la vida o el miedo a la muerte | O etiqueta de valor |
| 284 | 12E.28(l) 2Sal.9(l) | El miedo a lo desconocido | O etiqueta de valor |
| 285 | 12E.28(m) 2Sal.9(m) | Las alteraciones en su imagen física | O etiqueta de valor |
| 286 | 12E.28(n) 2Sal.9(n) | El agravamiento de la enfermedad | O etiqueta de valor |
| 287 | 12E.28(ñ) 2Sal.9(ñ) | Los desplazamientos al médico | O etiqueta de valor |
| 288 | 12E.28(o) 2Sal.9(o) | Cumplir las rutinas | O etiqueta de valor |
| 299 | 12E.28(p) 2Sal.9(p) | Otro | O etiqueta de valor |
| 290 | 12E.28(p2) 2Sal.9(p2) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 291 | 1E.29(a) | En la actividad física | O etiqueta de valor |
| 292 | 1E.29(b) | En la relación con otros niños | O etiqueta de valor |
| 293 | 1E.29(c) | En la relación con los adultos | O etiqueta de valor |
| 294 | 1E.29(d) | En la dieta alimenticia | O etiqueta de valor |
| 295 | 1E.29(e) | En la disciplina | O etiqueta de valor |
| 296 | 1E.29(f) | En la asiduidad en la escuela | O etiqueta de valor |
| 297 | 1E.29(g) | En el aprendizaje escolar | O etiqueta de valor |
| 298 | 1E.29(h) | En la relación con los hermanos | O etiqueta de valor |
| 309 | 1E.29(i) | En la relación con los padres | O etiqueta de valor |
| 300 | 1E.29(j) | En las expectativas de vida | O etiqueta de valor |
| 301 | 1E.29(k) | En el jugar | O etiqueta de valor |
| 302 | 1E.29(l) | En el estudiar (disponibilidad) | O etiqueta de valor |
| 303 | 1E.29(m) | Otros | O etiqueta de valor |
| 304 | 1E.29(m2) | ¿Cuáles? | O etiqueta de valor |
| 305 | 1E.30(a) | Comprensión que el niño tiene de la enfermedad | O etiqueta de valor |
| 306 | 1E.30(b) | ¿Por qué? | N D.R.O |
| 307 | 12E.31(a) 2Sal.10(a) | Llora mucho | O etiqueta de valor |
| 308 | 12E.31(b) 2Sal.10(b) | Se come las uñas | O etiqueta de valor |
| 309 | 12E.31(c) 2Sal.10(c) | Tics | O etiqueta de valor |
| 310 | 12E.31(d) 2Sal.10(d) | Come normalmente | O etiqueta de valor |
| 311 | 12E.31(e) 2Sal.10(e) | Se aísla de los demás | O etiqueta de valor |
| 312 | 12E.31(f) 2Sal.10(f) | Está triste | O etiqueta de valor |
| 313 | 12E.31(g) 2Sal.10(g) | Riñe mucho con los otros | O etiqueta de valor |
| 314 | 12E.31(h) 2Sal.10(h) | Le gusta estar solo | O etiqueta de valor |
| 315 | 12E.31(i) 2Sal.10(i) | Es impulsivo | O etiqueta de valor |
| 316 | 12E.31(j) 2Sal.10(j) | Grita mucho | O etiqueta de valor |
| 317 | 12E.31(k) 2Sal.10(k) | Sus pedidos tienen que ser inmediatamente satisfechos | O etiqueta de valor |
| 318 | 12E.31(l) 2Sal.10(l) | Se siente culpable al hacer algo que no debe | O etiqueta de valor |
| 319 | 12E.31(m) 2Sal.10(m) | Ayuda a los padres cuando se lo piden | O etiqueta de valor |

| Nº V. | PREGUNTA EQUIVALENCIA | Variable | Codificación |
|-------|---|--|--|
| 320 | 12E.31(n) 2Sal.10(n) | Tiene miedos | O etiqueta de valor |
| 321 | 12E.31(ñ) 2Sal.10(ñ) | Tiene pesadillas | O etiqueta de valor |
| 322 | 12E.31(o) 2Sal.10(o) | Tiene dificultad para estar quieto | O etiqueta de valor |
| 323 | 12E.31(p) 2Sal.10(p) | Culpa a los demás de sus despistes | O etiqueta de valor |
| 324 | 12E.31(q) 2Sal.10(q) | Tiene celos | O etiqueta de valor |
| 325 | 12E.31(r) 2Sal.10(r) | Es caprichoso | O etiqueta de valor |
| 326 | 12E.31(s) 2Sal.10(s) | Duerme normalmento | O etiqueta de valor |
| 327 | 12E.31(t) 2Sal.10(t) | Le gusta hacer reír a los otros | O etiqueta de valor |
| 328 | 12E.31(u) 2Sal.10(u) | Hace amigos fácilmente | O etiqueta de valor |
| 329 | 12E.31(v) 2Sal.10(v) | Obedece a sus padres | O etiqueta de valor |
| 330 | 12E.31(w) 2Sal.10(w) | Se encuentra bien con los niños de su edad | O etiqueta de valor |
| 331 | 12E.31(x) 2Sal.10(y) | Se enfada con otros cuando no hacen su voluntad | O etiqueta de valor |
| 332 | 12E.31(y) 2Sal.10(y) | No toma iniciativas sin pedir ayuda a sus padres | O etiqueta de valor |
| 333 | 12E.31(z) 2Sal.10(z) | Otro | O etiqueta de valor |
| 334 | 12E.31(z2) 2Sal.10(z2) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 335 | 1E.32(a) | Alteraciones del comportamiento | O etiqueta de valor |
| 336 | 1E.32(b) | Del humor o emocionales | O etiqueta de valor |
| 337 | 1E.32(c) | De la relación con los padres | O etiqueta de valor |
| 338 | 1E.32(d) | De la relación con los demás | O etiqueta de valor |
| 339 | 1E.32(e) | ¿De qué tipo son las alteraciones? | N D.R.O |
| 340 | 1E.33 | Relación con los otros hijos alterada | O etiqueta de valor |
| 341 | 1E.34(a) | Valora la relación con sus otros hijos | O etiqueta de valor |
| 342 | 1E.34(b) | Les presta atención | O etiqueta de valor |
| 343 | 1E.34(c) | Dispone de su tiempo | O etiqueta de valor |
| 344 | 1E.34(d) | Es cariñoso | O etiqueta de valor |
| 345 | 1E.34(e) | Es paciente | O etiqueta de valor |
| 346 | 1E.34(f) | Tiene expectativas cara a ellos | O etiqueta de valor |
| 347 | 1E.34(g) | Es exigente | O etiqueta de valor |
| 348 | 1E.34(h) | Les riñe | O etiqueta de valor |
| 349 | 1E.34(i) | Se preocupa por ellos o por lo que les sucede | O etiqueta de valor |
| 350 | 1E.34(j) | Les atribuye responsabilidades | O etiqueta de valor |
| 351 | 1E.34(k) | Otro | O etiqueta de valor |
| 352 | 1E.34(k2) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 353 | 1E.35(a) | ¿Sus otros hijos consideran que da un tratamiento especial al niño? | N etiqueta de valor |
| 354 | 1E.35(b) | ¿Por qué? | N D.R.O |
| 355 | 1E.36(nº hijos) | ¿Cómo se enfrenta al hecho de tener un hermano con un problema de salud? | N. Se usa la media del número de hijos |
| 356 | 12E.37(n° hijos) 2Sal.11(x n° hijos) | ¿Cómo es la relación de los hermanos con el niño? | N. Se usa la media del número de hijos |
| 357 | 12E.38(x n° hijos) 2Sal.12(x n° hijos) | ¿Cómo es la relación del niño con los hermanos? | N. Se usa la media del número de hijos |
| 358 | 12E.39(a) 2Sal.13(a) | Los otros hijos encuentran que valora su relación con ellos | O etiqueta de valor |
| 359 | 12E.39(b) 2Sal.13(b) | Les presta atención | O etiqueta de valor |
| 360 | 12E.39(c) 2Sal.13(c) | Dispone de su tiempo | O etiqueta de valor |
| 361 | 12E.39(d) 2Sal.13(d) | Es cariñoso | O etiqueta de valor |
| 362 | 12E.39(e) 2Sal.13(e) | Es paciente | O etiqueta de valor |
| 363 | 12E.39(f) 2Sal.13(f) | Tiene expectativas de cara a ellos | O etiqueta de valor |
| 364 | 12E.39(g) 2Sal.13(g) | Es exigente | O etiqueta de valor |

| Nº V. | PREGUNTA EQUIVALENCIA | Variable | Codificación |
|-------|------------------------|--|---------------------|
| 365 | 12E.39(h) 2Sal.13(h) | Les riñe | O etiqueta de valor |
| 366 | 12E.39(i) 2Sal.13(i) | Se preocupa por ellos o por lo que les sucede | O etiqueta de valor |
| 367 | 12E.39(j) 2Sal.13(j) | Les atribuye responsabilidades | O etiqueta de valor |
| 368 | 12E.39(k) 2Sal.13(k) | Otro | O etiqueta de valor |
| 369 | 12E.39(k2) 2Sal.13(k2) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 370 | 1E.40 | Tener un hijo con un problema de salud dificulta su relación con sus otros hijos | O etiqueta de valor |
| 371 | 1E.41(a) | Los hermanos se preocupan | N etiqueta de valor |
| 372 | 1E.41(b) | Tienen celos | N etiqueta de valor |
| 373 | 1E.41(c) | Tienen pena | N etiqueta de valor |
| 374 | 1E.41(d) | Le ayudan | N etiqueta de valor |
| 375 | 1E.41(e) | Le protegen | N etiqueta de valor |
| 376 | 1E.41(f) | Le agreden | N etiqueta de valor |
| 377 | 1E.41(g) | No se vinculan con él | N etiqueta de valor |
| 378 | 1E.41(h) | Le tratan como si no tuviera ningún problema de salud | N etiqueta de valor |
| 379 | 1E.41(i) | Otro | N etiqueta de valor |
| 380 | 1E.41(i2) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 381 | 1E.42 | Después del diagnóstico, la relación de pareja | O etiqueta de valor |
| 382 | 12E.43 2Sal.14(a) | El hecho de tener un niño con un problema de salud alteró la relación | O etiqueta de valor |
| 383 | 12E.44(a) 2Sal.15(a) | Tiene menos atención del otro | O etiqueta de valor |
| 384 | 12E.44(b) 2Sal.15(b) | Se siente poco ayudado y apoyado | O etiqueta de valor |
| 385 | 12E.44(c) 2Sal.15(c) | Presta menos atención al otro | O etiqueta de valor |
| 386 | 12E.44(d) 2Sal.15(d) | La relación se ha vuelto más próxima | O etiqueta de valor |
| 387 | 12E.44(e) 2Sal.15(e) | Recae todo sobre mí | O etiqueta de valor |
| 388 | 12E.44(f) 2Sal.15(f) | El otro exige demasiado de mí | O etiqueta de valor |
| 389 | 12E.44(g) 2Sal.15(g) | Se siente criticado y acusado | O etiqueta de valor |
| 390 | 12E.44(h) 2Sal.15(h) | Hacemos más cosas juntos | O etiqueta de valor |
| 391 | 12E.44(i) 2Sal.15(i) | Tenemos menos paciencia con el otro | O etiqueta de valor |
| 392 | 12E.44(j) 2Sal.15(j) | Recibo menos cariño del que me gustaría | O etiqueta de valor |
| 393 | 12E.44(k) 2Sal.15(k) | Se ayudan más el uno al otro | O etiqueta de valor |
| 394 | 12E.44(l) 2Sal.15(l) | Tengo más problemas con otros familiares | O etiqueta de valor |
| 395 | 12E.44(m) 2Sal.15(m) | Tenemos menos tiempo el uno para el otro | O etiqueta de valor |
| 396 | 12E.44(n) 2Sal.15(n) | Perdimos intimidad | O etiqueta de valor |
| 397 | 12E.44(ñ) 2Sal.15(ñ) | Confiamos más el uno en el otro | O etiqueta de valor |
| 398 | 12E.44(o) 2Sal.15(o) | Otro | O etiqueta de valor |
| 399 | 12E.44(o2) 2Sal.15(o2) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 400 | 12E.45 2Sal.16 | Considera que su relación de pareja es | O etiqueta de valor |
| 401 | 1E.46(a) | ¿Fueron los profesores informados de las características del problema de salud? | N etiqueta de valor |
| 402 | 1E.46(b) | ¿Por quién? | N D.R.O |
| 403 | 1E.46(c) | ¿Cuándo? | N D.R.O |
| 404 | 1E.47 | Reacción de los profesores | O etiqueta de valor |
| 405 | 1E.48(a) 2Sal.17(a) | Problemas con la institución escolar | O etiqueta de valor |
| 406 | 1E.48(b) 2Sal.17(b) | ¿De qué tipo? | N D.R.O |
| 407 | 1E.49(a) | ¿Interfiere el problema de salud del niño con su relación con los profesores? | O etiqueta de valor |
| 408 | 1E.49(b) | ¿De qué modo? | N D.R.O |
| 409 | 1E.50(a) | ¿Los profesores le tratan de forma especial? | O etiqueta de valor |
| 410 | 1E.50(b) | ¿Cómo? | N D.R.O |

| Nº V. | PREGUNTA EQUIVALENCIA | Variable | Codificación |
|-------|-----------------------|--|---------------------|
| 411 | 12E.51 2Sal.18 | El rendimiento escolar es | O etiqueta de valor |
| 412 | 1E.52(a) | El problema de salud ha interferido en su rendimiento escolar | O etiqueta de valor |
| 413 | 1E.52(b) | ¿Por qué? | N D.R.O |
| 414 | 1E.53 2Sal.19 | Le apoya en las actividades escolares | N D.R.O |
| 415 | 1E.54 | Aceptación de las indicaciones proporcionadas por el médico | O etiqueta de valor |
| 416 | 1E.55 | Cumplimiento de las recomendaciones del médico | O etiqueta de valor |
| 417 | 1E.56(a) | Cumple las recomendaciones en el área de medicación | O etiqueta de valor |
| 418 | 1E.56(b) | Exámenes a realizar | O etiqueta de valor |
| 419 | 1E.56(c) | Tratamientos | O etiqueta de valor |
| 420 | 1E.56(d) | Consultas | O etiqueta de valor |
| 421 | 1E.56(e) | Hospitalizaciones | O etiqueta de valor |
| 422 | 1E.56(f) | Dieta alimenticia | O etiqueta de valor |
| 423 | 1E.56(g) | Controles diarios o periódicos | O etiqueta de valor |
| 424 | 1E.57(a) | Dificultad en tener que hacer una comida diferente para el niño | O etiqueta de valor |
| 425 | 1E.57(b) | No poder comer cosas que le gustan | O etiqueta de valor |
| 426 | 1E.57(c) | Cumplir todas las exigencias planteadas por el dietista o médico | O etiqueta de valor |
| 427 | 1E.57(d) | Opiniones diferentes de los cónyuges | O etiqueta de valor |
| 428 | 1E.57(e) | Sentirse el niño diferente a los demás | O etiqueta de valor |
| 429 | 1E.57(f) | Otro | O etiqueta de valor |
| 430 | 1E.57(f2) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 431 | 1E.58 | Reacción del niño a la dieta | N D.R.O |
| 432 | 1E.59 | Aceptación del niño | O etiqueta de valor |
| 433 | 1E.59(a) | Responsabilidad del niño con la dieta | N etiqueta de valor |
| 434 | 1E.59(b) (si a =1) | La actitud del niño es | O etiqueta de valor |
| 435 | 1E.60(a) | Empeoramiento progresivo | O etiqueta de valor |
| 436 | 1E.60(b) | Si hay control, no hay complicaciones | O etiqueta de valor |
| 437 | 1E.60(c) | Me preocupa su futuro | O etiqueta de valor |
| 438 | 1E.60(d) | Podrá volver a mejorar | O etiqueta de valor |
| 439 | 1E.60(e) | Me preocupa cuando le faltemos | O etiqueta de valor |
| 440 | 1E.60(f) | Será una persona igual a los demás | O etiqueta de valor |
| 441 | 1E.60(g) | Podrá curarse | O etiqueta de valor |
| 442 | 1E.60(h) | Tendrá las mismas posibilidades | O etiqueta de valor |
| 443 | 12E.61(a) 2Sal.7(a) | No hay mucho que pueda hacer por mí mismo | O etiqueta de valor |
| 444 | 12E.61(b) 2Sal.7(b) | Tengo gran confianza en mi habilidad | O etiqueta de valor |
| 445 | 12E.61(c) 2Sal.7(c) | Los médicos pueden hacer poco | O etiqueta de valor |
| 446 | 12E.61(d) 2Sal.7(d) | Se necesitan buenos cuidados médicos | O etiqueta de valor |
| 447 | 12E.61(e) 2Sal.7(e) | Los médicos casi siempre ayudan a las personas a sentirse mejor | O etiqueta de valor |
| 448 | 12E.61(f) 2Sal.7(f) | No hay nada peor que no tener suerte | O etiqueta de valor |
| 449 | 12E.61(g) 2Sal.7(g) | Depende del destino | O etiqueta de valor |

CUESTIONARIOS NIÑOS

| Nº V. | PREGUNTA EQUIVALENCIA | Variable | Codificación |
|-------|-----------------------|--|---------------------|
| 450 | 3.1(a) | Sabes por qué vas al hospital | N etiqueta de valor |
| 451 | 3.1(b) | ¿Por qué? | N D.R.O |
| 452 | 3.1(c) | ¿Percibe cual es el problema de salud? | N etiqueta de valor |
| 453 | 3.2(a) | ¿Puedes comer de todo? | N etiqueta de valor |
| 454 | 3.2(b) | ¿Te cuesta? | N etiqueta de valor |
| 455 | 3.3(a) | ¿Qué piensas cuando no puedes comer? | N D.R.O |
| 456 | 3.3(b) | ¿Qué haces cuando no puedes comer? | N D.R.O |
| 457 | 34.4 4.1 | Prefieres: | N etiqueta de valor |
| 458 | 34.5(a) 4.2(a) | Hablas con tu madre | N etiqueta de valor |
| 459 | 34.5(b) 4.2(b) | Padre | N etiqueta de valor |
| 460 | 34.5(c) 4.2(c) | Médico | N etiqueta de valor |
| 461 | 34.5(d) 4.2(d) | Enfermeros | N etiqueta de valor |
| 462 | 34.5(e) 4.2(e) | Profesora | N etiqueta de valor |
| 463 | 34.5(f) 4.2(f) | Hermanos | N etiqueta de valor |
| 464 | 34.5(g) 4.2(g) | Amigos | N etiqueta de valor |
| 465 | 34.5(h) 4.2(h) | Otros | N etiqueta de valor |
| 466 | 34.5(h2) 4.2(h2) | ¿Quién? | N D.R.O |
| 467 | 3.6 | Cumples lo que te dice el médico | N etiqueta de valor |
| 468 | 3.7(a) | ¿Consigues tú solo no empeorar? | N etiqueta de valor |
| 469 | 3.7(b) | Si no, quién te ayuda | N D.R.O |
| 460 | 34.8(a) 4.3(a) | No puedo hacer nada para mejorar | N etiqueta de valor |
| 461 | 34.8(b) 4.3(b) | Los médicos no pueden ayudarme | N etiqueta de valor |
| 462 | 34.8(c) 4.3(c) | Eres capaz de lo que sea para mejorar | N etiqueta de valor |
| 463 | 34.8(d) 4.3(d) | Si todo va mal no mejoro tan deprisa | N etiqueta de valor |
| 464 | 34.8(e) 4.3(e) | Los médicos pueden ayudarme a sentirme mejor | N etiqueta de valor |
| 465 | 34.8(f) 4.3(f) | Si todo va bien, mejoro más deprisa | N etiqueta de valor |
| 466 | 3.9(a) | Razón para tener esta enfermedad | N etiqueta de valor |
| 467 | 3.9(b) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 468 | 34.9(c) 4.4(a) | Portarse mal o ser desobediente | O etiqueta de valor |
| 469 | 34.9(d) 4.4(b) | Coger frío, lluvia, sol... | O etiqueta de valor |
| 470 | 34.9(e) 4.4(c) | Reverter en cosas estropeadas | O etiqueta de valor |
| 471 | 34.9(f) 4.4(d) | Comer cosas estropeadas | O etiqueta de valor |
| 472 | 34.9(g) 4.4(e) | Respirar aire infectado | O etiqueta de valor |
| 473 | 34.9(h) 4.4(f) | Estar junto a un enfermo | O etiqueta de valor |
| 474 | 34.9(i) 4.4(g) | Tomar medicamentos que no se deben tomar | O etiqueta de valor |
| 475 | 34.9(j) 4.4(h) | Coger un virus | O etiqueta de valor |
| 476 | 34.9(k) 4.4(i) | Se nace así | O etiqueta de valor |
| 477 | 34.9(l) 4.4(j) | Alguna cosa en el cuerpo deja de trabajar | O etiqueta de valor |
| 478 | 34.9(m) 4.4(k) | Otro | O etiqueta de valor |
| 479 | 34.9(m2) 4.4(k2) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 480 | 3.10(a) | Culpable de la enfermedad | N etiqueta de valor |
| 481 | 3.10(b) | ¿Quién? | N D.R.O |
| 482 | 3.10(c) | ¿Por qué? | N D.R.O |
| 483 | 34.11(a) 4.5(a) | Lo que más te cuesta | N D.R.O |
| 484 | 34.11(b) 4.5(b) | Tomar medicamentos | O etiqueta de valor |
| 485 | 34.11(c) 4.5(c) | No comer lo que quiero | O etiqueta de valor |
| 486 | 34.11(d) 4.5(d) | Exámenes médicos | O etiqueta de valor |
| 487 | 34.11(e) 4.5(e) | Internado en hospital | O etiqueta de valor |
| 488 | 34.11(f) 4.5(f) | No hacer lo que me gusta algunas veces | O etiqueta de valor |
| 489 | 34.11(g) 4.5(g) | Operaciones | O etiqueta de valor |
| 490 | 34.11(h) 4.5(h) | Dolor | O etiqueta de valor |
| 491 | 34.11(i) 4.5(i) | Alteraciones en aspecto físico | O etiqueta de valor |

| Nº V. | PREGUNTA EQUIVALENCIA | Variable | Codificación |
|-------|--------------------------|--|--------------------------------|
| 492 | 34.11(j) 4.5(j) | No saber qué va a pasar | O etiqueta de valor |
| 493 | 34.11(k) 4.5(k) | Hacer lo que dice el médico | O etiqueta de valor |
| 494 | 34.11(l) 4.5(l) | Faltar a la escuela | O etiqueta de valor |
| 495 | 34.11(m) 4.5(m) | Ir al médico | O etiqueta de valor |
| 496 | 34.11(n) 4.5(n) | No poder estar con mis amigos | O etiqueta de valor |
| 497 | 34.11(ñ) 4.5(ñ) | Otro | O etiqueta de valor |
| 498 | 34.11(ñ2) 4.5(ñ2) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 499 | 3.12(a) 4.6(a) | Internado en hospital | N etiqueta de valor |
| 500 | 3.12(b) 4.6(b) | Recuerdas la última vez | N etiqueta de valor |
| 501 | 3.12(c) 4.6(c) | Cuándo fue | E Tiempo transcurrido en meses |
| 502 | 3.12(d) 4.6(d) | Estuviste mucho tiempo o poco | N D.R.O |
| 503 | 34.13(a) 4.12(a) | Triste | O etiqueta de valor |
| 504 | 34.13(b) 4.12(b) | Enfadado | O etiqueta de valor |
| 505 | 34.13(c) 4.12(c) | Preocupado | O etiqueta de valor |
| 506 | 34.13(d) 4.12(d) | Con culpa | O etiqueta de valor |
| 507 | 34.13(e) 4.12(e) | Asustado | O etiqueta de valor |
| 508 | 34.13(f) 4.12(f) | Con miedo | O etiqueta de valor |
| 509 | 34.13(g) 4.12(g) | Vergüenza | O etiqueta de valor |
| 510 | 34.13(h) 4.12(h) | Ganas de mimos | O etiqueta de valor |
| 511 | 34.13(i) 4.12(i) | Ganas de ser más pequeño | O etiqueta de valor |
| 512 | 34.13(j) 4.12(j) | Otro | O etiqueta de valor |
| 513 | 34.13(j2) 4.12(j2) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 514 | 34.14(a) 4.13(a) | Jugar con otros niños anulada | O etiqueta de valor |
| 515 | 34.14(b) 4.13(b) | Hacer cosas que te gustan anulada | O etiqueta de valor |
| 516 | 34.14(c) 4.13(c) | Evitar jugar con otros niños anulada | O etiqueta de valor |
| 517 | 34.14(d) 4.13(d) | Trabajar en las cosas de la escuela anula | O etiqueta de valor |
| 518 | 3.14(e) 4.13(e) | Desobedecer anulada | O etiqueta de valor |
| 519 | 34.14(f) 4.13(f) | Jugar con tus hermanos anulada | O etiqueta de valor |
| 520 | 34.14(g) 4.13(g) | Estar solo anulada | O etiqueta de valor |
| 521 | 34.14(h) 4.13(h) | Hacer travesuras anulada | O etiqueta de valor |
| 522 | 34.14(i) 4.13(i) | Estar con los padres anulada | O etiqueta de valor |
| 523 | 34.14(j) 4.13(j) | Faltar a la escuela anulada | O etiqueta de valor |
| 524 | 34.14(k) 4.13(k) | Hacer las cosas que manda el médico an | O etiqueta de valor |
| 525 | 34.14(l) 4.13(l) | Reñir con los hermanos anulada | O etiqueta de valor |
| 526 | 34.14(m) 4.13(m) | Dormir anulada | O etiqueta de valor |
| 527 | 34.14(n) 4.13(n) | Enfadarse con los padres anulada | O etiqueta de valor |
| 528 | 34.14(ñ) 4.13(ñ) | Llamar la atención anulada | O etiqueta de valor |
| 529 | 34.14(o) 4.13(o) | Ver televisión anulada | O etiqueta de valor |
| 530 | 34.14(p) 4.13(p) | Imaginar que no estás enfermo anulada | O etiqueta de valor |
| 531 | 34.14(q) 4.13(q) | Hablar de la enfermedad con alguien an | O etiqueta de valor |
| 532 | 34.14(r) 4.13(r) | Otro anulada | O etiqueta de valor |
| 533 | 34.14(r2) 4.13(r2) | ¿Cuál? Anulada | N D.R.O |
| 534 | 3.15(a) | Te tratan de manera diferente | N etiqueta de valor |
| 535 | 3.15(b) | ¿Por qué? | N D.R.O |
| 536 | 34.15(c) 4.14(a) | La madre | O etiqueta de valor |
| 537 | 34.15(d) 4.14(b) | Padre | O etiqueta de valor |
| 538 | 34.15(e) 4.14(c) | Los compañeros del colegio | O etiqueta de valor |
| 539 | 34.15(f) 4.14(d) | El profesor | O etiqueta de valor |
| 540 | 34.15(g) 4.14(e) | Hermanos | O etiqueta de valor |
| 541 | 34.15(h) 4.14(f) | Abuelos | O etiqueta de valor |
| 542 | 34.15(i) 4.14(g) | Amigos | O etiqueta de valor |
| 543 | 34.15(j) 4.14(h) | Otros | O etiqueta de valor |
| 544 | 34.15(j2) 4.14(h2) | ¿Quién? | N D.R.O |
| 545 | 3.16(a) | Eres diferente de los otros niños | N etiqueta de valor |
| 546 | 3.16(b) | ¿Por qué? | N D.R.O |

| Nº V. | PREGUNTA EQUIVALENCIA | Variable | Codificación |
|-------|-----------------------|--|---------------------|
| 547 | 3.17(a) | Le gusta estar conmigo | O etiqueta de valor |
| 548 | 3.17(b) | Me presta atención | O etiqueta de valor |
| 549 | 3.17(c) | Pasa tiempo conmigo | O etiqueta de valor |
| 550 | 3.17(d) | Me da cariño | O etiqueta de valor |
| 551 | 3.17(e) | Tiene paciencia | O etiqueta de valor |
| 552 | 3.17(f) | Es exigente | O etiqueta de valor |
| 553 | 3.17(g) | Me riñe | O etiqueta de valor |
| 554 | 3.17(h) | Se preocupa por mí | O etiqueta de valor |
| 555 | 3.17(i) | Otro | O etiqueta de valor |
| 556 | 3.217(i2) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 557 | 3.18(a) | Le gusta estar conmigo | O etiqueta de valor |
| 558 | 3.18(b) | Me presta atención | O etiqueta de valor |
| 559 | 3.18(c) | Pasa tiempo conmigo | O etiqueta de valor |
| 560 | 3.18(d) | Me da cariño | O etiqueta de valor |
| 561 | 3.18(e) | Tiene paciencia | O etiqueta de valor |
| 562 | 3.18(f) | Es exigente | O etiqueta de valor |
| 563 | 3.18(g) | Me riñe | O etiqueta de valor |
| 564 | 3.18(h) | Se preocupa por mí | O etiqueta de valor |
| 565 | 3.18(i) | Otro | O etiqueta de valor |
| 566 | 3.18(i2) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 567 | 3.19(a) | Les gusta estar conmigo | O etiqueta de valor |
| 568 | 3.19(b) | Se preocupan por mí | O etiqueta de valor |
| 569 | 3.19(c) | Tienen celos | O etiqueta de valor |
| 570 | 3.19(d) | Tienen pena | O etiqueta de valor |
| 571 | 3.19(e) | Me ayudan | O etiqueta de valor |
| 572 | 3.19(f) | Me protegen | O etiqueta de valor |
| 573 | 3.19(g) | A veces me hacen daño | O etiqueta de valor |
| | Ítem eliminado | | |
| 574 | 3.19(i) | Tienen paciencia | O etiqueta de valor |
| 575 | 3.19(j) | Me prestan atención | O etiqueta de valor |
| 576 | 3.19(k) | Me tratan como si no estuviera enfermo | O etiqueta de valor |
| 577 | 3.19(l) | Otro | O etiqueta de valor |
| 578 | 3.19(l2) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 579 | 3.20(a) | Actividades que no puedes hacer | N etiqueta de valor |
| 580 | 3.20(b) | ¿Cuáles? | N D.R.O |
| 581 | 3.20(c) | ¿Por qué sientes eso? | N D.R.O |
| 582 | 34.21(a) 4.15(a) | Problemas con los compañeros | O etiqueta de valor |
| 583 | 34.21(b) 4.15(b) | ¿Cuál? | N D.R.O |
| 584 | 3.22(a) | Te tratan de manera diferente | N etiqueta de valor |
| 585 | 3.22(b) | ¿De qué manera? | N D.R.O |
| 586 | 34.23(a) 4.16(a) | Problemas con los profesores | O etiqueta de valor |
| 587 | 34.23(b) 4.16(b) | ¿Cuáles? | N D.R.O |
| 588 | 3.24(a) | Te tratan de manera diferente | N etiqueta de valor |
| 589 | 3.24(b) | ¿De qué manera? | N D.R.O |
| 590 | 3.25(a) | Resultados escolares | O etiqueta de valor |
| 591 | 3.325(b) | ¿Por qué? | N D.R.O |
| 592 | 34.26(a) 4.17(a) | Sabes qué vas a ser de mayor | N etiqueta de valor |
| 593 | 34.26(b) 4.17(b) | ¿Qué? | N D.R.O |
| 594 | 3.27(a) | De mayor serás diferente a los demás | N etiqueta de valor |
| 595 | 3.27(b) | ¿Por qué? | N D.R.O |
| 596 | 3.28(a) | Piensas que vas a curarte del todo | N etiqueta de valor |
| 597 | 3.28(b) | Piensas que vas a continuar como estás | N etiqueta de valor |
| 598 | 3.28(c) | Piensas que vas a empeorar | N etiqueta de valor |
| 599 | 3.28(d) | Piensas que vas a mejorar | N etiqueta de valor |

ANEXO 4

CORRECCIÓN DE DIBUJOS E HISTORIAS

INDICADORES EMOCIONALES **(Variación de los criterios de Koppitz)**

Cuantificación numérica de indicadores:

1 Integración pobre de las partes

- 0.5** Presencia del indicador
- 1.0** Relevancia
- 1.5** Relevancia excepcional

2 Sombreado de la cara

- 0.5** Presencia del indicador
- 1.0** Relevancia
- 1.5** Relevancia excepcional

3 Sombreado del cuerpo y/o extremidades:

- 0.5** Presencia del indicador
- 1.0** Relevancia
- 1.5** Relevancia excepcional

4 Sombreado de las manos y/o cuello:

- 0.5** Presencia del indicador
- 1.0** Relevancia
- 1.5** Relevancia excepcional

5 Asimetría grosera de las extremidades:

- 0.5** Presencia del indicador
- 1.0** Relevancia
- 1.5** Relevancia excepcional

6 Figuras inclinadas:

- 0.5** Presencia del indicador
- 1.0** Relevancia
- 1.5** Relevancia excepcional

7 Figura Pequeña:

- 0.5:** 4-5 cm
- 1. :** 2-4 cm
- 1.5:** <2 cm

8 Figura grande:

- 0.5 :** de 23 a 25 cm
- 1:** de 25 a 28 cm.
- 1.5:** sobrepasa la hoja

9 Transparencias

- 0.5** Presencia del indicador
- 1.0** Relevancia
- 1.5** Relevancia excepcional

10. Cabeza pequeña

- 0.5 Presencia del indicador
- 1.0 Relevancia
- 1.5 Relevancia excepcional

11. *Ojos bizcos o desviados*

- 0.5 Presencia del indicador
- 1.0 Relevancia
- 1.5 Relevancia excepcional

12 *Dientes*

- 0.5 Presencia del indicador y/o si aparecen como único indicador
- 1.0 Relevancia
- 1.5 Relevancia excepcional

13 *Brazos cortos:*

- 0.5: > 2/3 de la distancia l cuello a la cintura
- 1 : Entre 1/2 y 2/3 del cuello a la cintura
- 1.5: Menos de la mitad de la distancia entre cuello y cintura

14. *Brazos largos*

- 0.5 Presencia del indicador
- 1.0 Relevancia
- 1.5 Relevancia excepcional

15 Brazos pegados *al cuerpo*

- 0.5 *Presencia del indicador y/o si aparecen como único indicador*
- 1 Si da sensación de rigidez a la figura, como si la sujetara

16 *Manos grandes*

- 0.5 Presencia del indicador
- 1.0 Relevancia
- 1.5 Relevancia excepcional

17 *Manos omitidas*

- 0.5 Cercanía edad madurativa (chicos 10 años, chicas 9)
- 1 Omisión en chicos 1 año mayor de la edad
- 1.5 Figura muy afectada por la omisión

18 *Piernas juntas:*

- 0.5

19 *Genitales*

- 1.0 Presencia
- 1.5 Relevancia excepcional

20. *Monstruo o figura grotesca*

- 1.0 Presencia
- 1.5 Relevancia excepcional

21. *Dibujo espontáneo de tres o más figuras*

1.0 Presencia

1.5 Relevancia excepcional

22. *Nubes*

0.5 Presencia del indicador

1.0 Relevancia

1.5 Relevancia excepcional

23. *Omisión de ojos*

1. Presencia

1.5 Figura muy afectada por la omisión

24. *Omisión de nariz*

0.5 Cercanía edad madurativa (chicos 6 años, chicas 5) o conjunto cara agradable

1 Omisión en chicos 1 año mayor de la edad y conjunto cara alterado

1.5 Figura muy afectada por la omisión

25. *Omisión de boca*

1. Presencia

1.5 Figura muy afectada por la omisión

26. *Omisión de cuerpo*

1. Presencia

1.5 Figura muy afectada por la omisión

27. *Omisión de brazos*

0.5 Cercanía edad madurativa (chicos 6 años, chicas 5)

1 Omisión en chicos 1 año mayor de la edad

1.5 Figura muy afectada por la omisión

28. *Omisión de piernas*

1. Presencia

1.5 Figura muy afectada por la omisión

29. *Omisión de pies*

0.5 Cercanía edad madurativa (chicos 9 años, chicas 7)

1 Omisión en chicos 1 año mayor de la edad

1.5 Figura muy afectada por la omisión

30 *Omisión cuello*

0.5 Cercanía edad madurativa (chicos 10 años, chicas 9)

1 Omisión en chicos 1 año mayor de la edad

1.5 Figura muy afectada por la omisión

31 Figura deslabazada

0.5

32 Presión

0.5

33 Indiferenciación piernas-tronco

0.5

34 Desproporción piernas-tronco

0.5

35 Base

0.5

36 Ejecución reiterada

0.5

37 Ojos vacíos

0.5

38 Omisión (en familia)

1,5

Se van a establecer puntos adicionales por una percepción global del dibujo y/o por la aparición de los otros indicadores de los que Koppitz habla. Estos otros indicadores siempre en asociación con una percepción global del dibujo son: *Cabeza grande, mirada de reojo, manos ocultas, figuras interrumpidas por la hoja, sol o luna, figuras fragmentadas.*

Indicadores emocionales según categorías de ajuste según Koppitz 1991

Impulsividad: 1, 5, 8, 9, 30

Inseguridad sentimientos de inadecuación.: 6, 10, 17, 20, 27, 28, 29

Ansiedad: 2, 3, 4, 18, 22, 23

Retraimiento Inhibición: 7, 13, 15, 24, 25

Ira agresividad: 11, 12, 14, 16, 19

CORRECCIÓN DE DIBUJOS

ÍTEMS EVOLUTIVOS

| | |
|--------------------|--|
| Edad de aplicación | |
| Madurez | |

INDICADORES EMOCIONALES

| | | DFH1 | DFH2 | FAMILIA | | | | | |
|-----------------|--|------|------|---------|-------|-------|----------|-------|-------|
| Género | | | | Sujeto | Padre | Madre | Hermanos | Otros | Total |
| Número de ítems | | | | | | | | | |

DESCRIPCIÓN DFH1

| | | | |
|---|--|----|--|
| 1 | | 10 | |
| 2 | | 11 | |
| 3 | | 12 | |
| 4 | | 13 | |
| 5 | | 14 | |
| 6 | | 15 | |
| 7 | | 16 | |
| 8 | | 17 | |
| 9 | | 18 | |

DESCRIPCIÓN DFH2

| | | | |
|---|--|----|--|
| 1 | | 10 | |
| 2 | | 11 | |
| 3 | | 12 | |
| 4 | | 13 | |
| 5 | | 14 | |
| 6 | | 15 | |
| 7 | | 16 | |
| 8 | | 17 | |
| 9 | | 18 | |

FAMILIA

| | Sujeto | Padre | Madre | Hermanos | Otros | Total |
|-------------------------------------|--------|-------|-------|----------|-------|-------|
| Miembros del núcleo familiar | | | | | | |
| Miembros de la familia en el dibujo | | | | | | |
| Orden de ejecución | | | | | | |

DESCRIPCIÓN DE I.E.

| | S | P | M | H | O | T |
|-------|---|---|---|---|---|---|
| 1 | | | | | | |
| 2 | | | | | | |
| 3 | | | | | | |
| 4 | | | | | | |
| 5 | | | | | | |
| 6 | | | | | | |
| 7 | | | | | | |
| 8 | | | | | | |
| 9 | | | | | | |
| 10 | | | | | | |
| 11 | | | | | | |
| 12 | | | | | | |
| 13 | | | | | | |
| 14 | | | | | | |
| 15 | | | | | | |
| 16 | | | | | | |
| TOTAL | | | | | | |

EVALUACIÓN DE LAS VARIABLES FORMALES DE LAS HISTORIAS:

Participación en la historia:

2 Aceptación de la historia

1 Resistencias a la historia

0 Rechazo absoluto de la historia

Percepción del contenido y acción de la historia:

2 Percepción adecuada de la historia

1 Dificultades en la percepción

0 Bizarrez o negación extrema de los contenidos

Secuencia de la historia:

2 Relato en el tiempo

1 Temporalidad impuesta o rutinaria

0 Incapacidad temporalidad

Coherencia y logicidad:

2 Relato coherente

1 Relato incoherente o inconexo

0 Incoherencia bizarra

Riqueza del lenguaje y/o Creatividad :

2 Riqueza lenguaje y/o Creatividad del relato

1 Lenguaje y/o Creatividad normal

0 pobreza particular del lenguaje y/o relato

Presencia de desenlace de la historia:

1 Presencia de desenlace

0 Ausencia de desenlace

Signo del desenlace:

1 Positivo

0 Negativo

Congruencia del desenlace:

1 Desenlace congruente con el relato

0 Desenlace incongruente con el relato

T020 Tono emocional de la historia (*Basada en los criterios de Eron*):

4 Satisfacción completa

3 Aspiración, deseo de éxito

2 Descripción

1 Conflicto con intento de ajuste

0 Fracaso Total

T030 Tono emocional del desenlace (*Basada en los criterios de Eron*):

4 Gran éxito

3 Éxito moderado

2 Continuación de la situación

1 Cierta frustración

0 Fracaso total

ANEXO 5

MEDIAS Y DESVIACIONES TÍPICAS DEL ESTUDIO 1

TESTS PADRES, DIBUJOS E HISTORIAS

DESCRIPTIVOS TESTS PADRES

| | GC | | | | | GEC | | | | | GFQ | | | | |
|-----------------|----|--------|--------|-----|-----|-----|--------|--------|-----|-----|-----|--------|--------|-----|-----|
| | N | Med. | D. T | m | M | N | Med. | D.T. | m | M | N | Med. | D. T. | m | M |
| bdi.m | 29 | 4,72 | 3,999 | 0 | 12 | 30 | 7,50 | 9,548 | 0 | 35 | 29 | 6,59 | 5,754 | 0 | 22 |
| bdi.p | 17 | 5,53 | 3,520 | 0 | 13 | 18 | 3,22 | 4,570 | 0 | 15 | 12 | 5,00 | 3,191 | 0 | 10 |
| stai.em | 30 | 16,87 | 7,912 | 1 | 39 | 30 | 19,23 | 12,125 | 1 | 51 | 29 | 22,79 | 8,529 | 8 | 43 |
| stai.rm | 30 | 18,63 | 8,066 | 4 | 37 | 29 | 20,28 | 11,183 | 2 | 42 | 29 | 18,69 | 9,860 | 2 | 45 |
| stai.ep | 17 | 17,35 | 9,192 | 4 | 42 | 18 | 12,28 | 4,944 | 2 | 26 | 10 | 19,30 | 7,543 | 8 | 31 |
| stai.rp | 17 | 18,06 | 7,163 | 6 | 29 | 17 | 11,65 | 6,547 | 2 | 25 | 10 | 16,00 | 6,289 | 3 | 22 |
| m.psi.st | 28 | 231,04 | 34,106 | 174 | 284 | 30 | 226,20 | 50,332 | 144 | 323 | 28 | 228,93 | 44,498 | 155 | 297 |
| m.psi.sv | 28 | 6,61 | 6,909 | 0 | 28 | 30 | 8,13 | 7,798 | 0 | 25 | 28 | 7,18 | 5,396 | 0 | 18 |
| m.psi.rd | 28 | 33,43 | 5,802 | 22 | 48 | 30 | 34,80 | 9,824 | 16 | 54 | 28 | 34,32 | 10,019 | 15 | 68 |
| m.psi.cn | 28 | 103,79 | 18,138 | 69 | 134 | 30 | 101,60 | 25,481 | 63 | 154 | 28 | 102,29 | 23,335 | 59 | 154 |
| m.psi.di | 28 | 23,93 | 4,815 | 17 | 35 | 30 | 23,73 | 6,198 | 13 | 36 | 28 | 24,64 | 5,800 | 12 | 36 |
| m.psi.ad | 28 | 25,18 | 5,278 | 15 | 34 | 30 | 23,63 | 7,476 | 14 | 41 | 28 | 23,11 | 5,744 | 12 | 35 |
| m.psi.re | 28 | 10,25 | 3,087 | 6 | 17 | 30 | 10,77 | 3,520 | 6 | 17 | 28 | 10,29 | 3,365 | 6 | 18 |
| m.psi.de | 28 | 19,50 | 4,087 | 12 | 27 | 30 | 20,10 | 6,456 | 9 | 35 | 28 | 22,61 | 6,057 | 10 | 38 |
| m.psi.mo | 28 | 10,68 | 2,994 | 5 | 15 | 30 | 10,10 | 3,661 | 5 | 18 | 28 | 8,79 | 2,986 | 5 | 15 |
| m.psi.ac | 28 | 14,25 | 4,477 | 7 | 21 | 30 | 13,27 | 4,631 | 7 | 23 | 28 | 12,86 | 5,133 | 7 | 28 |
| m.psi.cp | 28 | 127,25 | 21,148 | 87 | 161 | 30 | 127,17 | 31,206 | 81 | 188 | 28 | 126,64 | 24,698 | 75 | 175 |
| m.psi.co | 28 | 31,39 | 5,343 | 23 | 42 | 30 | 31,57 | 5,900 | 22 | 42 | 28 | 32,11 | 4,653 | 21 | 41 |
| m.psi.is | 28 | 12,79 | 2,807 | 6 | 20 | 30 | 12,10 | 4,722 | 6 | 24 | 28 | 12,75 | 4,851 | 6 | 24 |
| m.psi.at | 28 | 15,21 | 2,898 | 10 | 23 | 30 | 14,30 | 3,344 | 9 | 24 | 28 | 14,57 | 3,615 | 10 | 22 |
| m.psi.he | 28 | 12,32 | 3,389 | 6 | 19 | 30 | 11,83 | 3,514 | 7 | 21 | 28 | 12,29 | 3,760 | 5 | 21 |
| m.psi.ro | 28 | 17,11 | 3,675 | 9 | 23 | 30 | 18,57 | 5,710 | 8 | 32 | 28 | 18,11 | 5,996 | 7 | 33 |
| m.psi.ds | 28 | 21,36 | 5,417 | 11 | 32 | 30 | 21,03 | 5,840 | 11 | 35 | 28 | 20,82 | 5,598 | 9 | 30 |
| m.psi.sp | 28 | 17,07 | 5,347 | 9 | 30 | 30 | 15,20 | 6,002 | 7 | 30 | 28 | 16,32 | 6,739 | 7 | 36 |
| p.psi.st | 14 | 224,50 | 32,170 | 157 | 282 | 17 | 211,82 | 34,189 | 143 | 258 | 9 | 221,44 | 32,646 | 171 | 263 |
| p.psi.sv | 14 | 6,21 | 7,547 | 0 | 21 | 17 | 8,29 | 7,824 | 0 | 33 | 9 | 6,00 | 5,831 | 0 | 15 |
| p.psi.rd | 14 | 30,00 | 4,279 | 24 | 41 | 17 | 30,71 | 6,420 | 17 | 42 | 9 | 31,44 | 7,002 | 18 | 40 |
| p.psi.dn | 14 | 104,57 | 17,386 | 64 | 123 | 17 | 97,53 | 18,453 | 67 | 122 | 9 | 103,44 | 18,736 | 82 | 130 |
| p.psi.di | 14 | 26,43 | 4,014 | 19 | 32 | 17 | 21,94 | 4,451 | 15 | 28 | 9 | 24,11 | 3,586 | 19 | 29 |
| p.psi.ad | 14 | 24,14 | 5,067 | 15 | 33 | 17 | 21,88 | 4,241 | 14 | 28 | 9 | 23,67 | 5,657 | 15 | 32 |
| p.psi.re | 14 | 10,00 | 2,148 | 7 | 14 | 17 | 10,88 | 2,595 | 7 | 15 | 9 | 9,89 | 3,371 | 6 | 15 |
| p.psi.de | 14 | 20,64 | 5,969 | 10 | 29 | 17 | 18,65 | 3,297 | 10 | 22 | 9 | 21,56 | 3,609 | 19 | 29 |
| p.psi.mo | 14 | 8,50 | 2,534 | 5 | 13 | 17 | 10,59 | 3,203 | 5 | 16 | 9 | 10,44 | 3,812 | 5 | 15 |
| p.psi.ac | 14 | 14,86 | 4,222 | 8 | 21 | 17 | 13,59 | 3,429 | 8 | 19 | 9 | 13,78 | 5,333 | 8 | 22 |
| p.psi.dp | 14 | 119,93 | 24,380 | 93 | 184 | 17 | 114,29 | 17,207 | 76 | 140 | 9 | 118,00 | 20,298 | 88 | 146 |
| p.psi.co | 14 | 28,71 | 5,283 | 23 | 38 | 17 | 30,47 | 3,520 | 24 | 37 | 9 | 31,56 | 5,411 | 22 | 40 |
| p.psi.is | 14 | 13,14 | 5,614 | 6 | 27 | 17 | 12,59 | 3,465 | 7 | 19 | 9 | 13,00 | 2,828 | 9 | 16 |
| p.psi.at | 14 | 15,00 | 2,449 | 11 | 22 | 17 | 14,29 | 3,636 | 7 | 22 | 9 | 14,44 | 3,321 | 10 | 20 |
| p.psi.he | 14 | 10,43 | 2,027 | 7 | 15 | 17 | 10,06 | 2,221 | 6 | 13 | 9 | 10,44 | 4,304 | 6 | 19 |
| p.psi.ro | 14 | 19,79 | 5,395 | 14 | 30 | 17 | 15,53 | 5,064 | 7 | 26 | 9 | 16,56 | 2,920 | 13 | 22 |
| p.psi.ds | 14 | 20,64 | 7,581 | 13 | 44 | 17 | 18,00 | 3,298 | 10 | 26 | 9 | 20,44 | 4,003 | 15 | 26 |
| p.psi.sp | 14 | 12,21 | 4,023 | 8 | 20 | 17 | 13,35 | 3,481 | 8 | 17 | 9 | 11,56 | 3,812 | 7 | 16 |

DESCRIPTIVOS DIBUJOS

| | GC | | | | | GEC | | | | | GFQ | | | | |
|-----------------|----|--------|---------|-----|------|-----|-------|--------|-----|------|-----|--------|---------|-----|------|
| | N | Med. | D. T | m | M | N | Med. | D.T. | m | M | N | Med. | D. T. | m | M |
| Madurez | 30 | 5,07 | ,521 | 4 | 6 | 30 | 5,00 | ,643 | 3 | 6 | 30 | 4,67 | ,758 | 2 | 6 |
| dfh1 | 30 | ,8667 | ,81931 | ,00 | 3,50 | 30 | ,9000 | ,68732 | ,00 | 2,50 | 30 | 1,4333 | ,96252 | ,00 | 4,00 |
| dfh2 | 30 | 1,0000 | 1,06674 | ,00 | 5,00 | 30 | ,7833 | ,58255 | ,00 | 2,00 | 30 | 1,5667 | 1,02329 | ,00 | 3,50 |
| dfh1impu | 30 | ,13 | ,346 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,30 | ,535 | 0 | 2 |
| dfh2impu | 30 | ,20 | ,407 | 0 | 1 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,20 | ,407 | 0 | 1 |
| dfh1agre | 30 | ,13 | ,434 | 0 | 2 | 30 | ,13 | ,346 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| dfh2agre | 30 | ,13 | ,434 | 0 | 2 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 |
| dfh1ansi | 30 | ,63 | ,669 | 0 | 2 | 30 | ,53 | ,730 | 0 | 3 | 30 | ,60 | ,675 | 0 | 2 |
| dfh2ansi | 30 | ,17 | ,461 | 0 | 2 | 30 | ,33 | ,479 | 0 | 1 | 30 | ,47 | ,507 | 0 | 1 |
| dfh1rid | 30 | ,23 | ,504 | 0 | 2 | 30 | ,43 | ,504 | 0 | 1 | 30 | ,80 | ,805 | 0 | 3 |
| dfh2rid | 30 | ,43 | ,626 | 0 | 2 | 30 | ,37 | ,556 | 0 | 2 | 30 | ,70 | ,750 | 0 | 3 |
| dfh1inin | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 |
| dfh2inin | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,13 | ,346 | 0 | 1 | 30 | ,23 | ,430 | 0 | 1 |
| dibfam | 30 | ,9867 | ,84148 | ,10 | 4,10 | 30 | ,9367 | ,60200 | ,00 | 2,30 | 30 | 1,4733 | ,94538 | ,00 | 4,30 |

DESCRIPTIVOS HISTORIAS

| | GC | | | | | GEC | | | | | GFQ | | | | |
|---------------|----|--------|--------|------|------|-----|--------|--------|------|------|-----|--------|--------|------|------|
| | N | Med. | D. T | m | M | N | Med. | D.T. | m | M | N | Med. | D. T. | m | M |
| ICERH | 30 | 1,6733 | ,43860 | ,80 | 2,60 | 30 | 1,4567 | ,49178 | ,60 | 2,40 | 30 | 1,2000 | ,42018 | ,50 | 2,00 |
| Iparticipació | 30 | 1,9667 | ,16470 | 1,10 | 2,00 | 30 | 1,9367 | ,09994 | 1,60 | 2,00 | 30 | 1,9333 | ,14464 | 1,30 | 2,00 |
| Ipercepció | 30 | 1,9467 | ,14559 | 1,30 | 2,00 | 30 | 1,9333 | ,13476 | 1,50 | 2,00 | 30 | 1,8533 | ,19780 | 1,40 | 2,00 |
| Ihistoria | 30 | 1,8267 | ,22118 | 1,30 | 2,00 | 30 | 1,6367 | ,35862 | 1,00 | 2,00 | 30 | 1,5767 | ,33701 | ,70 | 2,00 |
| Icoherencia | 30 | 1,9067 | ,12299 | 1,60 | 2,00 | 30 | 1,9167 | ,15105 | 1,30 | 2,00 | 30 | 1,7633 | ,19737 | 1,20 | 2,00 |
| Iriqueza | 30 | 1,1233 | ,20117 | ,80 | 1,60 | 30 | 1,0967 | ,21251 | ,90 | 2,00 | 30 | 1,0400 | ,18118 | ,70 | 1,50 |
| Idesenlace | 30 | ,8600 | ,16526 | ,60 | 1,00 | 30 | ,7133 | ,28856 | ,10 | 1,00 | 30 | ,6900 | ,25778 | ,20 | 1,00 |
| Isigdes | 30 | ,6800 | ,24410 | ,20 | 1,00 | 30 | ,5567 | ,29441 | ,00 | 1,00 | 30 | ,5200 | ,27342 | ,10 | ,90 |
| Icondes | 30 | ,8067 | ,17798 | ,40 | 1,00 | 30 | ,6500 | ,26360 | ,10 | 1,00 | 30 | ,6100 | ,26568 | ,10 | 1,00 |
| IT021 | 30 | 2,3033 | ,63976 | ,90 | 3,60 | 30 | 2,1633 | ,69703 | ,90 | 3,60 | 30 | 1,7700 | ,66236 | ,70 | 3,20 |
| IT031 | 30 | 2,0233 | ,82574 | ,60 | 3,50 | 30 | 1,7900 | ,92115 | ,00 | 3,40 | 30 | 1,3867 | ,75280 | ,30 | 2,80 |
| T100M | 30 | 8,27 | 1,660 | 4 | 10 | 30 | 7,87 | 1,961 | 3 | 10 | 30 | 8,17 | 2,036 | 3 | 10 |
| T101M | 30 | 6,17 | 2,306 | 1 | 10 | 30 | 5,53 | 2,300 | 1 | 9 | 30 | 5,77 | 2,459 | 1 | 10 |
| T110M | 30 | 4,40 | 1,993 | 0 | 8 | 30 | 3,83 | 1,724 | 1 | 6 | 30 | 3,90 | 2,218 | 0 | 9 |
| T111M | 30 | 2,13 | 1,279 | 0 | 5 | 30 | 2,03 | 1,564 | 0 | 6 | 30 | 1,83 | 1,704 | 0 | 7 |
| T112M | 30 | 1,70 | 1,208 | 0 | 4 | 30 | 1,30 | 1,291 | 0 | 5 | 30 | 1,27 | 1,413 | 0 | 6 |
| T113M | 30 | 1,27 | 1,285 | 0 | 5 | 30 | 1,13 | 1,137 | 0 | 4 | 30 | ,73 | ,907 | 0 | 3 |
| T114M | 30 | ,43 | ,728 | 0 | 3 | 30 | ,27 | ,583 | 0 | 2 | 30 | ,27 | ,450 | 0 | 1 |
| T115M | 30 | ,53 | ,629 | 0 | 2 | 30 | ,47 | ,629 | 0 | 2 | 30 | ,43 | ,626 | 0 | 2 |
| T116M | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,10 | ,403 | 0 | 2 | 30 | ,27 | ,521 | 0 | 2 |
| T117M | 30 | ,33 | ,606 | 0 | 2 | 30 | ,33 | ,661 | 0 | 2 | 30 | ,50 | ,861 | 0 | 3 |
| T118M | 30 | ,30 | ,596 | 0 | 2 | 30 | ,37 | ,615 | 0 | 2 | 30 | ,43 | ,568 | 0 | 2 |
| T119M | 30 | ,20 | ,484 | 0 | 2 | 30 | ,20 | ,407 | 0 | 1 | 30 | ,23 | ,504 | 0 | 2 |
| T121M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T122M | 30 | ,53 | ,819 | 0 | 3 | 30 | ,33 | ,661 | 0 | 3 | 30 | ,53 | ,776 | 0 | 3 |
| T123M | 30 | ,43 | ,679 | 0 | 2 | 30 | ,30 | ,596 | 0 | 2 | 30 | ,43 | ,898 | 0 | 4 |
| T124M | 30 | ,30 | ,794 | 0 | 3 | 30 | ,37 | ,556 | 0 | 2 | 30 | ,27 | ,583 | 0 | 2 |
| T125M | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,17 | ,461 | 0 | 2 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T126M | 30 | ,13 | ,346 | 0 | 1 | 30 | ,17 | ,379 | 0 | 1 | 30 | ,30 | ,535 | 0 | 2 |
| T127M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T131M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T134M | 30 | ,53 | ,681 | 0 | 2 | 30 | ,23 | ,774 | 0 | 4 | 30 | ,57 | 1,006 | 0 | 4 |
| T135M | 30 | ,87 | 1,196 | 0 | 5 | 30 | ,37 | ,718 | 0 | 3 | 30 | ,77 | 1,251 | 0 | 6 |
| T138M | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T140M | 30 | ,37 | ,615 | 0 | 2 | 30 | ,60 | 1,003 | 0 | 3 | 30 | ,27 | ,583 | 0 | 2 |
| T141M | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,17 | ,461 | 0 | 2 |
| T142M | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,17 | ,379 | 0 | 1 |
| T143M | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T144M | 30 | ,10 | ,548 | 0 | 3 | 30 | ,17 | ,531 | 0 | 2 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T145M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T146M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T147M | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,13 | ,434 | 0 | 2 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T148M | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,13 | ,346 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T149M | 30 | ,07 | ,365 | 0 | 2 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T151M | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |

| | GC | | | | | GEC | | | | | GFQ | | | | |
|-------|----|------|-------|---|----|-----|------|-------|---|---|-----|------|-------|---|----|
| | N | Med. | D. T | m | M | N | Med. | D.T. | m | M | N | Med. | D. T. | m | M |
| T154M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T155M | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T156M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T161M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T162M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T165M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T167M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T180M | 30 | 2,00 | 1,313 | 0 | 4 | 30 | 1,63 | 1,098 | 0 | 3 | 30 | 2,00 | 1,597 | 0 | 5 |
| T181M | 30 | ,60 | ,814 | 0 | 3 | 30 | ,23 | ,504 | 0 | 2 | 30 | ,73 | ,785 | 0 | 3 |
| T182M | 30 | ,37 | ,556 | 0 | 2 | 30 | ,40 | ,563 | 0 | 2 | 30 | ,60 | ,814 | 0 | 3 |
| T183M | 30 | ,23 | ,504 | 0 | 2 | 30 | ,13 | ,346 | 0 | 1 | 30 | ,20 | ,761 | 0 | 4 |
| T184M | 30 | ,30 | ,596 | 0 | 2 | 30 | ,53 | ,730 | 0 | 3 | 30 | ,57 | ,679 | 0 | 2 |
| T185M | 30 | ,17 | ,379 | 0 | 1 | 30 | ,13 | ,434 | 0 | 2 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 |
| T186M | 30 | ,23 | ,430 | 0 | 1 | 30 | ,13 | ,346 | 0 | 1 | 30 | ,20 | ,484 | 0 | 2 |
| T187M | 30 | ,20 | ,407 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,17 | ,461 | 0 | 2 |
| T188M | 30 | ,13 | ,346 | 0 | 1 | 30 | ,30 | ,535 | 0 | 2 | 30 | ,13 | ,434 | 0 | 2 |
| T191M | 30 | ,13 | ,346 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,13 | ,434 | 0 | 2 |
| T192M | 30 | ,40 | ,675 | 0 | 2 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,20 | ,407 | 0 | 1 |
| T193M | 30 | ,50 | ,682 | 0 | 2 | 30 | ,30 | ,651 | 0 | 3 | 30 | ,47 | ,730 | 0 | 3 |
| T194M | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T197M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,07 | ,365 | 0 | 2 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T198M | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,365 | 0 | 2 |
| T199M | 30 | ,20 | ,407 | 0 | 1 | 30 | ,27 | ,450 | 0 | 1 | 30 | ,17 | ,379 | 0 | 1 |
| T211M | 30 | ,37 | ,669 | 0 | 2 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,20 | ,610 | 0 | 3 |
| T220M | 30 | ,57 | ,898 | 0 | 3 | 30 | ,43 | ,817 | 0 | 3 | 30 | ,40 | ,621 | 0 | 2 |
| T221M | 30 | ,20 | ,484 | 0 | 2 | 30 | ,20 | ,484 | 0 | 2 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 |
| T222M | 30 | ,13 | ,434 | 0 | 2 | 30 | ,20 | ,664 | 0 | 3 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 |
| T223M | 30 | ,10 | ,403 | 0 | 2 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,13 | ,434 | 0 | 2 |
| T224M | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 |
| T225M | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T226M | 30 | ,17 | ,379 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 |
| T229M | 30 | ,13 | ,346 | 0 | 1 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 |
| T102M | 30 | 5,43 | 1,832 | 3 | 10 | 30 | 4,33 | 2,233 | 0 | 9 | 30 | 5,57 | 2,445 | 1 | 10 |
| T241M | 30 | ,40 | ,621 | 0 | 2 | 30 | ,27 | ,450 | 0 | 1 | 30 | ,37 | ,615 | 0 | 2 |
| T242M | 30 | ,73 | ,691 | 0 | 2 | 30 | ,70 | ,837 | 0 | 3 | 30 | 1,10 | ,885 | 0 | 3 |
| T243M | 30 | 1,23 | 1,223 | 0 | 5 | 30 | ,33 | ,479 | 0 | 1 | 30 | ,70 | ,794 | 0 | 3 |
| T244M | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,60 | 1,303 | 0 | 6 | 30 | ,77 | 1,382 | 0 | 5 |
| T245M | 30 | ,10 | ,403 | 0 | 2 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,17 | ,461 | 0 | 2 |
| T246M | 30 | ,17 | ,648 | 0 | 3 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T247M | 30 | 1,17 | 1,510 | 0 | 6 | 30 | ,43 | ,935 | 0 | 4 | 30 | ,70 | 1,442 | 0 | 6 |
| T248M | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 |
| T249M | 30 | ,60 | ,932 | 0 | 4 | 30 | ,60 | ,724 | 0 | 2 | 30 | ,53 | ,681 | 0 | 2 |
| T251M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T252M | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 |
| T253M | 30 | ,73 | ,907 | 0 | 3 | 30 | ,53 | ,730 | 0 | 3 | 30 | ,53 | ,629 | 0 | 2 |
| T254M | 30 | ,53 | ,681 | 0 | 2 | 30 | ,30 | ,702 | 0 | 2 | 30 | ,50 | ,900 | 0 | 4 |

| | GC | | | | | GEC | | | | | GFQ | | | | |
|-------|----|------|-------|---|----|-----|------|-------|---|----|-----|------|-------|---|---|
| | N | Med. | D. T | m | M | N | Med. | D.T. | m | M | N | Med. | D. T. | m | M |
| T255M | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,20 | ,761 | 0 | 4 |
| T256M | 30 | ,13 | ,507 | 0 | 2 | 30 | ,13 | ,434 | 0 | 2 | 30 | ,37 | ,718 | 0 | 2 |
| T257M | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,13 | ,346 | 0 | 1 |
| T258M | 30 | ,53 | ,819 | 0 | 3 | 30 | ,50 | ,572 | 0 | 2 | 30 | ,70 | ,750 | 0 | 2 |
| T259M | 30 | ,57 | ,817 | 0 | 3 | 30 | ,23 | ,626 | 0 | 3 | 30 | 1,63 | 1,847 | 0 | 7 |
| T261M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T262M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,13 | ,346 | 0 | 1 |
| T263M | 30 | ,23 | ,504 | 0 | 2 | 30 | ,20 | ,407 | 0 | 1 | 30 | ,17 | ,379 | 0 | 1 |
| T264M | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,365 | 0 | 2 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 |
| T265M | 30 | ,07 | ,365 | 0 | 2 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 |
| T266M | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T267M | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T268M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T269M | 30 | ,17 | ,461 | 0 | 2 | 30 | ,07 | ,365 | 0 | 2 | 30 | ,53 | ,900 | 0 | 4 |
| T271M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T272M | 30 | ,23 | ,430 | 0 | 1 | 30 | ,17 | ,379 | 0 | 1 | 30 | ,43 | ,817 | 0 | 3 |
| T273M | 30 | ,23 | ,504 | 0 | 2 | 30 | ,30 | ,535 | 0 | 2 | 30 | ,20 | ,407 | 0 | 1 |
| T274M | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T275M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T276M | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,13 | ,346 | 0 | 1 | 30 | ,13 | ,571 | 0 | 3 |
| T277M | 30 | ,40 | ,770 | 0 | 3 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 |
| T278M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T279M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T103M | 30 | 1,60 | 1,453 | 0 | 5 | 30 | 1,50 | 1,570 | 0 | 6 | 30 | 2,20 | 1,710 | 0 | 6 |
| T281M | 30 | ,30 | ,535 | 0 | 2 | 30 | ,13 | ,346 | 0 | 1 | 30 | ,43 | ,679 | 0 | 2 |
| T282M | 30 | ,43 | ,626 | 0 | 2 | 30 | ,10 | ,403 | 0 | 2 | 30 | ,27 | ,583 | 0 | 2 |
| T283M | 30 | ,20 | ,484 | 0 | 2 | 30 | ,13 | ,434 | 0 | 2 | 30 | ,13 | ,346 | 0 | 1 |
| T284M | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,27 | ,583 | 0 | 2 | 30 | ,23 | ,568 | 0 | 2 |
| T285M | 30 | ,70 | 1,119 | 0 | 5 | 30 | ,70 | 1,088 | 0 | 5 | 30 | 1,23 | 1,431 | 0 | 5 |
| T286M | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,20 | ,610 | 0 | 3 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T287M | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,30 | ,596 | 0 | 2 | 30 | ,43 | ,728 | 0 | 3 |
| T288M | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T289M | 30 | ,27 | ,640 | 0 | 3 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,27 | ,521 | 0 | 2 |
| T300M | 30 | 6,40 | 2,608 | 1 | 10 | 30 | 6,40 | 2,343 | 1 | 10 | 30 | 5,27 | 2,504 | 1 | 9 |
| T301M | 30 | 5,10 | 2,383 | 1 | 10 | 30 | 5,63 | 2,566 | 1 | 10 | 30 | 4,00 | 2,378 | 0 | 9 |
| T310M | 30 | 3,40 | 1,850 | 1 | 8 | 30 | 3,80 | 1,789 | 1 | 7 | 30 | 2,90 | 2,023 | 0 | 8 |
| T311M | 30 | 2,73 | 1,701 | 0 | 6 | 30 | 1,73 | 1,172 | 0 | 5 | 30 | 1,97 | 1,564 | 0 | 7 |
| T312M | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,13 | ,434 | 0 | 2 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 |
| T313M | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T314M | 30 | ,80 | 1,064 | 0 | 4 | 30 | 1,00 | 1,174 | 0 | 4 | 30 | 1,03 | 1,217 | 0 | 4 |
| T315M | 30 | 1,17 | ,986 | 0 | 4 | 30 | 1,10 | 1,185 | 0 | 4 | 30 | ,50 | 1,009 | 0 | 4 |
| T316M | 30 | ,73 | 1,081 | 0 | 4 | 30 | ,73 | ,828 | 0 | 3 | 30 | ,33 | ,844 | 0 | 4 |
| T317M | 30 | 1,47 | 1,456 | 0 | 6 | 30 | 1,60 | 1,694 | 0 | 6 | 30 | 1,20 | 1,584 | 0 | 5 |
| T320M | 30 | ,33 | ,606 | 0 | 2 | 30 | ,50 | ,731 | 0 | 2 | 30 | ,20 | ,484 | 0 | 2 |
| T321M | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T322M | 30 | ,07 | ,365 | 0 | 2 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |

| | GC | | | | | GEC | | | | | GFQ | | | | |
|------------|----|---------|---------|-----|------|-----|---------|---------|-----|-----------------------------|-----|---------|---------|-----|-----------------------------|
| | N | Med. | D. T | m | M | N | Med. | D.T. | m | M | N | Med. | D. T. | m | M |
| T323M | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T324M | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T325M | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T326M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T327M | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 |
| T340M | 30 | 1,80 | 1,349 | 0 | 6 | 30 | 1,90 | 1,447 | 0 | 5 | 30 | 1,20 | 1,157 | 0 | 4 |
| T341M | 30 | 1,53 | 1,306 | 0 | 6 | 30 | 1,10 | 1,094 | 0 | 4 | 30 | ,90 | 1,125 | 0 | 4 |
| T342M | 30 | ,30 | ,702 | 0 | 3 | 30 | ,60 | ,855 | 0 | 3 | 30 | ,23 | ,430 | 0 | 1 |
| T343M | 30 | ,90 | ,885 | 0 | 3 | 30 | ,77 | ,858 | 0 | 3 | 30 | ,53 | ,629 | 0 | 2 |
| T344M | 30 | ,27 | ,740 | 0 | 3 | 30 | ,47 | ,937 | 0 | 3 | 30 | ,13 | ,346 | 0 | 1 |
| T345M | 30 | ,13 | ,434 | 0 | 2 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T346M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,17 | ,592 | 0 | 3 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T347M | 30 | ,27 | ,583 | 0 | 2 | 30 | ,37 | ,556 | 0 | 2 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 |
| T350M | 30 | ,60 | 1,037 | 0 | 3 | 30 | ,70 | ,988 | 0 | 4 | 30 | ,37 | 1,033 | 0 | 5 |
| T351M | 30 | ,53 | ,900 | 0 | 3 | 30 | ,63 | ,928 | 0 | 4 | 30 | ,37 | 1,033 | 0 | 5 |
| T353M | 30 | ,30 | ,651 | 0 | 2 | 30 | ,23 | ,504 | 0 | 2 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T302M | 30 | 1,20 | 1,243 | 0 | 4 | 30 | 1,13 | 1,306 | 0 | 5 | 30 | ,70 | 1,022 | 0 | 3 |
| T361M | 30 | ,43 | ,728 | 0 | 2 | 30 | ,40 | ,770 | 0 | 3 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T362M | 30 | ,47 | ,681 | 0 | 2 | 30 | ,20 | ,484 | 0 | 2 | 30 | ,20 | ,407 | 0 | 1 |
| T363M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,10 | ,548 | 0 | 3 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 |
| T364M | 30 | ,17 | ,461 | 0 | 2 | 30 | ,23 | ,430 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T365M | 30 | ,17 | ,461 | 0 | 2 | 30 | ,23 | ,568 | 0 | 2 | 30 | ,10 | ,403 | 0 | 2 |
| T366M | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 |
| T367M | 30 | ,13 | ,346 | 0 | 1 | 30 | ,20 | ,407 | 0 | 1 | 30 | ,30 | ,702 | 0 | 3 |
| T303M | 30 | 2,83 | 2,365 | 0 | 10 | 30 | 1,53 | 1,592 | 0 | 6 | 30 | 1,77 | 1,675 | 0 | 5 |
| T381M | 30 | 1,47 | 1,776 | 0 | 7 | 30 | ,50 | 1,106 | 0 | 5 | 30 | ,70 | ,915 | 0 | 3 |
| T382M | 30 | 2,17 | 1,802 | 0 | 8 | 30 | 1,23 | 1,223 | 0 | 4 | 30 | 1,17 | 1,341 | 0 | 5 |
| T400M | 30 | 2,60 | 2,908 | 0 | 10 | 30 | 3,50 | 2,886 | 0 | 10 | 30 | 3,23 | 2,687 | 0 | 10 |
| T401M | 30 | ,17 | ,461 | 0 | 2 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T402M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,10 | ,548 | 0 | 3 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 |
| T403M | 30 | ,43 | ,971 | 0 | 4 | 30 | ,83 | 1,416 | 0 | 5 | 30 | ,80 | 1,518 | 0 | 6 |
| T404M | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,27 | ,450 | 0 | 1 | 30 | ,10 | ,305 | 0 | 1 |
| T405M | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,57 | 1,165 | 0 | 4 | 30 | ,43 | ,898 | 0 | 4 |
| T406M | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 |
| T407M | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,10 | ,403 | 0 | 2 | 30 | ,37 | 1,159 | 0 | 5 |
| T408M | 30 | ,73 | 2,196 | 0 | 9 | 30 | 1,13 | 2,662 | 0 | 8 | 30 | ,53 | 2,047 | 0 | 9 |
| T409M | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 | 30 | ,30 | ,702 | 0 | 3 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T412M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,40 | ,621 | 0 | 2 | 30 | ,43 | ,679 | 0 | 2 |
| T413M | 30 | ,07 | ,365 | 0 | 2 | 30 | ,20 | ,484 | 0 | 2 | 30 | ,23 | ,626 | 0 | 3 |
| T415M | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,13 | ,434 | 0 | 2 | 30 | ,27 | ,521 | 0 | 2 |
| T416M | 30 | ,07 | ,365 | 0 | 2 | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T417M | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,20 | ,407 | 0 | 1 | 30 | ,03 | ,183 | 0 | 1 |
| T418M | 30 | ,37 | ,999 | 0 | 5 | 30 | ,07 | ,254 | 0 | 1 | 30 | ,23 | ,774 | 0 | 4 |
| T419M | 30 | ,70 | 2,277 | 0 | 10 | 30 | ,57 | 1,851 | 0 | 9 | 30 | ,40 | 1,831 | 0 | 10 |
| REITER | 30 | ,00 | ,000 | 0 | 0 | 30 | ,33 | 1,647 | 0 | 9 | 30 | ,27 | ,868 | 0 | 4 |
| N°Palabras | 30 | 1138,77 | 604,209 | 413 | 3074 | 30 | 1182,97 | 945,493 | 300 | ⁵³⁰ ₅ | 30 | 1262,07 | 1040,60 | 401 | ⁵³⁷ ₈ |

ANEXO 6

MEDIAS Y DESVIACIONES TÍPICAS DEL ESTUDIO 2

| | GC | | | | | GEC | | | | | GFQ | | | | |
|--------------|----|------|------|---|---|-----|------|-------|---|---|-----|------|-------|---|---|
| | N | Med. | D. T | m | M | N | Med. | D.T. | m | M | N | Med. | D. T. | m | M |
| <i>cle5a</i> | | | | | | 30 | 3,10 | 1,373 | 1 | 5 | 29 | 4,24 | 1,023 | 1 | 5 |
| <i>cle5b</i> | | | | | | 30 | 1,17 | ,747 | 1 | 5 | 27 | 1,11 | ,577 | 1 | 4 |
| <i>cle5c</i> | | | | | | 30 | 2,77 | 1,331 | 1 | 5 | 27 | 2,00 | 1,144 | 1 | 5 |
| <i>cle5d</i> | | | | | | 30 | 3,07 | 1,760 | 1 | 5 | 28 | 4,32 | 1,156 | 1 | 5 |
| <i>cle5e</i> | | | | | | 30 | 2,30 | 1,579 | 1 | 5 | 27 | 3,37 | 1,418 | 1 | 5 |
| <i>cle5f</i> | | | | | | 30 | 1,03 | ,183 | 1 | 2 | 27 | 1,00 | ,000 | 1 | 1 |
| <i>cle5g</i> | | | | | | 30 | 2,80 | 1,349 | 1 | 5 | 28 | 3,96 | 1,401 | 1 | 5 |
| <i>cle5h</i> | | | | | | 30 | 2,33 | 1,539 | 1 | 5 | 27 | 3,30 | 1,353 | 1 | 5 |
| <i>cle5i</i> | | | | | | 30 | 1,57 | 1,251 | 1 | 5 | 27 | 2,52 | 1,477 | 1 | 5 |
| <i>cle5j</i> | | | | | | 29 | 1,10 | ,409 | 1 | 3 | 26 | 1,73 | 1,151 | 1 | 5 |
| <i>cle5k</i> | | | | | | 30 | 2,03 | 1,497 | 1 | 5 | 27 | 3,74 | 1,403 | 1 | 5 |
| <i>cle5l</i> | | | | | | 30 | 3,37 | 1,189 | 1 | 5 | 25 | 2,40 | 1,190 | 1 | 5 |
| <i>cle5m</i> | | | | | | 30 | 1,60 | 1,192 | 1 | 5 | 25 | 2,60 | 1,500 | 1 | 5 |
| <i>cle5n</i> | | | | | | 30 | 3,67 | 1,348 | 1 | 5 | 27 | 2,89 | 1,476 | 1 | 5 |
| <i>cle5ñ</i> | | | | | | 1 | 4,00 | . | 4 | 4 | 1 | 3,00 | . | 3 | 3 |
| <i>cle7a</i> | | | | | | 30 | 1,53 | ,900 | 1 | 4 | 28 | 2,32 | 1,588 | 1 | 5 |
| <i>cle7b</i> | | | | | | 28 | 1,14 | ,525 | 1 | 3 | 28 | 1,07 | ,378 | 1 | 3 |
| <i>cle7c</i> | | | | | | 29 | 1,24 | ,830 | 1 | 5 | 28 | 1,25 | ,928 | 1 | 5 |
| <i>cle7d</i> | | | | | | 30 | 2,47 | 1,525 | 1 | 5 | 28 | 3,39 | 1,499 | 1 | 5 |
| <i>cle7e</i> | | | | | | 28 | 1,14 | ,525 | 1 | 3 | 27 | 1,11 | ,577 | 1 | 4 |
| <i>cle7f</i> | | | | | | 28 | 1,00 | ,000 | 1 | 1 | 27 | 1,52 | 1,221 | 1 | 5 |
| <i>cle7g</i> | | | | | | 29 | 1,24 | ,739 | 1 | 4 | 28 | 1,43 | 1,136 | 1 | 5 |
| <i>cle7h</i> | | | | | | 30 | 1,47 | 1,106 | 1 | 5 | 28 | 1,86 | 1,239 | 1 | 5 |
| <i>cle7i</i> | | | | | | 29 | 1,38 | ,862 | 1 | 4 | 27 | 1,41 | 1,118 | 1 | 5 |
| <i>cle7j</i> | | | | | | 3 | 1,67 | 1,155 | 1 | 3 | 2 | 3,00 | 2,828 | 1 | 5 |
| <i>cle8a</i> | | | | | | 27 | 1,37 | ,839 | 1 | 4 | 29 | 2,14 | 1,432 | 1 | 5 |
| <i>cle8b</i> | | | | | | 28 | 1,43 | 1,103 | 1 | 5 | 27 | 1,48 | 1,087 | 1 | 5 |
| <i>cle8c</i> | | | | | | 28 | 1,39 | ,956 | 1 | 5 | 29 | 1,34 | 1,045 | 1 | 5 |
| <i>cle8d</i> | | | | | | 28 | 2,07 | 1,412 | 1 | 5 | 29 | 3,86 | 1,356 | 1 | 5 |
| <i>cle8e</i> | | | | | | 28 | 1,89 | 1,227 | 1 | 5 | 29 | 3,00 | 1,488 | 1 | 5 |
| <i>cle8f</i> | | | | | | 28 | 1,86 | 1,113 | 1 | 4 | 28 | 1,64 | 1,096 | 1 | 4 |
| <i>cle8g</i> | | | | | | 28 | 4,82 | ,772 | 1 | 5 | 29 | 4,86 | ,441 | 3 | 5 |
| <i>cle8h</i> | | | | | | 28 | 3,00 | 1,217 | 1 | 5 | 29 | 2,97 | 1,476 | 1 | 5 |
| <i>cle8i</i> | | | | | | 28 | 3,75 | 1,005 | 1 | 5 | 29 | 4,31 | ,967 | 1 | 5 |
| <i>cle8j</i> | | | | | | 30 | 4,50 | ,731 | 2 | 5 | 29 | 3,90 | 1,372 | 1 | 5 |
| <i>cle8k</i> | | | | | | 30 | 4,07 | 1,015 | 1 | 5 | 28 | 4,04 | 1,290 | 1 | 5 |
| <i>cle8l</i> | | | | | | 28 | 3,43 | 1,260 | 1 | 5 | 29 | 3,10 | 1,543 | 1 | 5 |
| <i>cle8m</i> | | | | | | 28 | 3,79 | ,917 | 2 | 5 | 29 | 4,24 | ,872 | 2 | 5 |
| <i>cle8n</i> | | | | | | 30 | 1,90 | 1,185 | 1 | 5 | 29 | 3,52 | 1,405 | 1 | 5 |
| <i>cle8ñ</i> | | | | | | 28 | 3,04 | 1,170 | 1 | 5 | 29 | 2,76 | 1,480 | 1 | 5 |
| <i>cle8o</i> | | | | | | 28 | 1,18 | ,670 | 1 | 4 | 29 | 1,34 | ,721 | 1 | 4 |
| <i>cle8p</i> | | | | | | 28 | 2,50 | 1,453 | 1 | 5 | 28 | 3,21 | 1,258 | 1 | 5 |
| <i>cle8q</i> | | | | | | 28 | 1,57 | ,790 | 1 | 4 | 29 | 2,59 | 1,350 | 1 | 5 |
| <i>cle8r</i> | | | | | | 27 | 2,93 | 1,238 | 1 | 5 | 28 | 2,11 | 1,286 | 1 | 5 |
| <i>cle8s</i> | | | | | | 28 | 4,21 | ,787 | 3 | 5 | 29 | 3,66 | 1,233 | 1 | 5 |
| <i>cle8t</i> | | | | | | 4 | 4,75 | ,500 | 4 | 5 | 1 | 5,00 | . | 5 | 5 |
| <i>cle9</i> | | | | | | 28 | 3,64 | ,870 | 2 | 5 | 29 | 4,45 | 1,121 | 1 | 6 |

| | GC | | | | | GEC | | | | | GFQ | | | | |
|----------------|----|------|-------|---|---|-----|------|-------|---|---|-----|------|-------|---|---|
| | N | Med. | D. T | m | M | N | Med. | D.T. | m | M | N | Med. | D. T. | m | M |
| <i>cl12a</i> | | | | | | 30 | 2,00 | 1,050 | 1 | 4 | 29 | 2,72 | 1,251 | 1 | 5 |
| <i>cl12b</i> | | | | | | 30 | 1,43 | ,935 | 1 | 5 | 29 | 1,17 | ,539 | 1 | 3 |
| <i>cl12c</i> | | | | | | 30 | 3,47 | 1,252 | 1 | 5 | 29 | 3,72 | 1,192 | 1 | 5 |
| <i>cl12d</i> | | | | | | 30 | 2,27 | 1,388 | 1 | 5 | 29 | 3,07 | 1,334 | 1 | 5 |
| <i>cl12e</i> | | | | | | 30 | 1,47 | ,819 | 1 | 4 | 29 | 2,48 | 1,271 | 1 | 5 |
| <i>cl12f</i> | | | | | | 30 | 1,00 | ,000 | 1 | 1 | 29 | 1,00 | ,000 | 1 | 1 |
| <i>cl12g</i> | | | | | | 30 | 1,73 | ,907 | 1 | 3 | 29 | 2,93 | 1,361 | 1 | 5 |
| <i>cl12h</i> | | | | | | 30 | 1,43 | ,898 | 1 | 5 | 29 | 2,28 | 1,162 | 1 | 4 |
| <i>cl12i</i> | | | | | | 30 | 1,13 | ,434 | 1 | 3 | 29 | 1,34 | ,721 | 1 | 3 |
| <i>cl12j</i> | | | | | | 30 | 1,00 | ,000 | 1 | 1 | 28 | 1,21 | ,499 | 1 | 3 |
| <i>cl12k</i> | | | | | | 30 | 1,13 | ,434 | 1 | 3 | 29 | 1,90 | ,976 | 1 | 4 |
| <i>cl12l</i> | | | | | | 30 | 4,23 | ,626 | 3 | 5 | 30 | 3,63 | 1,245 | 1 | 5 |
| <i>cl12m</i> | | | | | | 30 | 1,13 | ,346 | 1 | 2 | 27 | 1,56 | ,847 | 1 | 4 |
| <i>cl12n</i> | | | | | | 30 | 3,73 | 1,230 | 1 | 5 | 30 | 4,27 | ,691 | 3 | 5 |
| <i>cl2e14a</i> | 30 | 2,47 | ,776 | 1 | 4 | 30 | 1,80 | ,664 | 1 | 3 | 30 | 2,67 | 1,124 | 1 | 5 |
| <i>cl2e14b</i> | 30 | 2,53 | ,776 | 1 | 4 | 29 | 2,14 | ,693 | 1 | 3 | 30 | 2,00 | ,983 | 1 | 5 |
| <i>cl2e14c</i> | 30 | 2,37 | ,669 | 1 | 4 | 30 | 1,73 | ,640 | 1 | 3 | 30 | 1,97 | ,928 | 1 | 5 |
| <i>cl2e14d</i> | 30 | 1,60 | ,675 | 1 | 3 | 27 | 1,26 | ,594 | 1 | 3 | 30 | 1,40 | ,498 | 1 | 2 |
| <i>cl2e14e</i> | 30 | 1,50 | ,630 | 1 | 3 | 28 | 1,43 | ,742 | 1 | 3 | 30 | 1,87 | ,937 | 1 | 5 |
| <i>cl2e14f</i> | 30 | 1,77 | ,858 | 1 | 4 | 30 | 1,53 | ,776 | 1 | 4 | 30 | 1,83 | ,791 | 1 | 4 |
| <i>cl2e14g</i> | 26 | 2,73 | 1,282 | 1 | 5 | 26 | 1,69 | 1,050 | 1 | 5 | 30 | 3,13 | 1,196 | 1 | 5 |
| <i>cl2e14h</i> | 24 | 3,08 | 1,349 | 1 | 5 | 24 | 1,75 | 1,189 | 1 | 5 | 24 | 3,25 | 1,595 | 1 | 5 |
| <i>cl2e14i</i> | 28 | 3,07 | 1,152 | 1 | 5 | 26 | 1,69 | 1,320 | 1 | 5 | 27 | 2,93 | 1,141 | 1 | 5 |
| <i>cl2e14j</i> | 28 | 2,68 | 1,020 | 1 | 5 | 27 | 1,74 | 1,095 | 1 | 5 | 27 | 2,33 | 1,109 | 1 | 5 |
| <i>cl2e14k</i> | 28 | 3,46 | 1,374 | 1 | 5 | 24 | 1,88 | 1,191 | 1 | 5 | 29 | 4,10 | 1,012 | 1 | 5 |
| <i>cl2e14l</i> | 29 | 3,14 | 1,329 | 1 | 5 | 25 | 2,24 | 1,300 | 1 | 5 | 29 | 3,90 | 1,012 | 1 | 5 |
| <i>cl2e14m</i> | 27 | 2,81 | 1,302 | 1 | 5 | 25 | 1,56 | 1,003 | 1 | 4 | 28 | 2,46 | 1,290 | 1 | 5 |
| <i>cl2e14n</i> | 28 | 3,61 | 1,066 | 1 | 5 | 25 | 2,20 | 1,414 | 1 | 5 | 30 | 3,77 | 1,040 | 2 | 5 |
| <i>cl2e14ñ</i> | 29 | 2,10 | ,860 | 1 | 4 | 28 | 1,54 | ,838 | 1 | 5 | 29 | 2,10 | 1,113 | 1 | 5 |
| <i>cl2e14o</i> | 29 | 2,00 | ,845 | 1 | 4 | 28 | 1,64 | ,780 | 1 | 3 | 30 | 1,97 | 1,159 | 1 | 5 |
| <i>cl2e14p</i> | | | | | | 2 | 4,00 | 1,414 | 3 | 5 | | | | | |
| <i>cl15a</i> | | | | | | 29 | 1,10 | ,409 | 1 | 3 | 30 | 1,63 | 1,033 | 1 | 4 |
| <i>cl15b</i> | | | | | | 29 | 1,52 | ,688 | 1 | 3 | 30 | 1,33 | ,802 | 1 | 4 |
| <i>cl15c</i> | | | | | | 29 | 1,79 | ,940 | 1 | 5 | 30 | 1,27 | ,521 | 1 | 3 |
| <i>cl15d</i> | | | | | | 30 | 2,40 | ,932 | 1 | 4 | 30 | 2,10 | 1,398 | 1 | 5 |
| <i>cl15e</i> | | | | | | 30 | 1,57 | ,679 | 1 | 3 | 30 | 2,27 | 1,258 | 1 | 5 |
| <i>cl15f</i> | | | | | | 30 | 1,23 | ,626 | 1 | 3 | 30 | 1,60 | 1,003 | 1 | 5 |
| <i>cl15g</i> | | | | | | 30 | 1,10 | ,403 | 1 | 3 | 30 | 1,63 | 1,245 | 1 | 5 |
| <i>cl15h</i> | | | | | | 26 | 1,38 | ,571 | 1 | 3 | 25 | 1,32 | ,476 | 1 | 2 |
| <i>cl15i</i> | | | | | | 30 | 1,33 | ,606 | 1 | 3 | 28 | 1,43 | ,690 | 1 | 4 |
| <i>cl15j</i> | | | | | | 29 | 1,45 | ,736 | 1 | 3 | 28 | 2,61 | 1,343 | 1 | 5 |
| <i>cl15k</i> | | | | | | 30 | 1,10 | ,403 | 1 | 3 | 30 | 1,33 | ,711 | 1 | 4 |
| <i>cl15l</i> | | | | | | 30 | 1,13 | ,434 | 1 | 3 | 30 | 1,57 | 1,006 | 1 | 4 |
| <i>cl2e16a</i> | 30 | 4,57 | ,568 | 3 | 5 | 30 | 4,80 | ,407 | 4 | 5 | 30 | 4,80 | ,484 | 3 | 5 |
| <i>cl2e16b</i> | 30 | 4,47 | ,860 | 1 | 5 | 30 | 4,90 | ,305 | 4 | 5 | 30 | 4,80 | ,407 | 4 | 5 |
| <i>cl2e16c</i> | 30 | 3,33 | 1,269 | 1 | 5 | 30 | 3,93 | 1,112 | 1 | 5 | 30 | 3,33 | 1,269 | 1 | 5 |
| <i>cl2e16d</i> | 30 | 4,17 | 1,053 | 1 | 5 | 30 | 4,23 | ,858 | 2 | 5 | 29 | 3,93 | 1,252 | 1 | 5 |

| | GC | | | | | GEC | | | | | GFQ | | | | |
|----------------|----|------|-------|---|---|-----|------|-------|---|---|-----|------|-------|---|---|
| | N | Med. | D. T | m | M | N | Med. | D.T. | m | M | N | Med. | D. T. | m | M |
| <i>cl2e16e</i> | 30 | 3,70 | 1,119 | 1 | 5 | 30 | 4,17 | ,986 | 1 | 5 | 30 | 3,67 | 1,184 | 2 | 5 |
| <i>cl2e16f</i> | 30 | 4,17 | 1,085 | 1 | 5 | 30 | 4,47 | ,819 | 2 | 5 | 29 | 4,03 | 1,210 | 1 | 5 |
| <i>cl2e16g</i> | 30 | 3,63 | 1,129 | 1 | 5 | 30 | 4,03 | ,964 | 1 | 5 | 29 | 3,59 | 1,053 | 1 | 5 |
| <i>cl2e16h</i> | 29 | 4,28 | ,797 | 3 | 5 | 29 | 3,72 | 1,032 | 1 | 5 | 30 | 4,20 | ,805 | 2 | 5 |
| <i>cl2e16i</i> | 29 | 1,97 | 1,117 | 1 | 5 | 29 | 1,41 | ,780 | 1 | 4 | 30 | 1,57 | ,971 | 1 | 5 |
| <i>cl2e16j</i> | 30 | 3,20 | 1,126 | 1 | 5 | 30 | 3,07 | ,944 | 1 | 5 | 30 | 2,97 | 1,159 | 1 | 5 |
| <i>cl2e16k</i> | 30 | 2,03 | 1,033 | 1 | 5 | 30 | 1,17 | ,379 | 1 | 2 | 30 | 1,73 | ,868 | 1 | 4 |
| <i>cl2e16l</i> | 29 | 3,72 | 1,066 | 1 | 5 | 28 | 3,32 | 1,335 | 1 | 5 | 30 | 3,30 | ,915 | 1 | 5 |
| <i>cl2e16m</i> | 29 | 2,17 | ,658 | 1 | 4 | 30 | 1,20 | ,484 | 1 | 3 | 30 | 1,90 | ,759 | 1 | 4 |
| <i>cl2e16n</i> | 29 | 3,21 | 1,048 | 1 | 5 | 29 | 3,28 | 1,306 | 1 | 5 | 28 | 2,57 | 1,200 | 1 | 5 |
| <i>cl2e16ñ</i> | 29 | 3,38 | 1,178 | 1 | 5 | 29 | 4,24 | 1,057 | 1 | 5 | 30 | 4,23 | ,971 | 1 | 5 |
| <i>cl2e17</i> | | | | | | 29 | 4,31 | ,541 | 3 | 5 | 30 | 3,97 | ,615 | 2 | 5 |
| <i>cl2e19</i> | | | | | | 29 | 2,48 | ,911 | 1 | 4 | 30 | 3,00 | 1,203 | 1 | 5 |
| <i>cl2e19a</i> | | | | | | 24 | 1,67 | ,917 | 1 | 4 | 29 | 3,14 | 1,093 | 1 | 5 |
| <i>cl2e19b</i> | | | | | | 24 | 1,58 | ,881 | 1 | 3 | 28 | 1,86 | ,891 | 1 | 4 |
| <i>cl2e19c</i> | | | | | | 23 | 1,39 | ,988 | 1 | 5 | 29 | 2,38 | 1,293 | 1 | 5 |
| <i>cl2e19d</i> | | | | | | 23 | 1,39 | ,839 | 1 | 4 | 29 | 2,34 | 1,233 | 1 | 5 |
| <i>cl2e19e</i> | | | | | | 22 | 1,36 | 1,002 | 1 | 5 | 27 | 1,81 | 1,039 | 1 | 4 |
| <i>cl2e19f</i> | | | | | | 18 | 1,44 | 1,097 | 1 | 5 | 23 | 2,22 | 1,242 | 1 | 4 |
| <i>cl2e19h</i> | | | | | | 30 | 2,23 | ,858 | 1 | 4 | 30 | 2,80 | ,997 | 1 | 5 |
| <i>cl2e20</i> | | | | | | 30 | 3,63 | ,890 | 2 | 5 | 30 | 2,20 | ,997 | 1 | 4 |
| <i>cl2e21a</i> | 30 | 2,70 | 1,236 | 1 | 5 | 29 | 1,55 | ,827 | 1 | 3 | 27 | 2,11 | 1,188 | 1 | 5 |
| <i>cl2e21b</i> | 26 | 2,69 | 1,087 | 1 | 5 | 24 | 1,46 | ,721 | 1 | 3 | 21 | 2,10 | 1,091 | 1 | 4 |
| <i>cl2e21c</i> | 30 | 2,50 | 1,137 | 1 | 5 | 28 | 1,29 | ,600 | 1 | 3 | 25 | 2,08 | 1,038 | 1 | 4 |
| <i>cl2e21d</i> | 29 | 2,14 | ,875 | 1 | 4 | 28 | 1,71 | ,854 | 1 | 4 | 27 | 1,74 | 1,023 | 1 | 4 |
| <i>cl2e21e</i> | 30 | 2,17 | ,834 | 1 | 4 | 28 | 1,79 | ,787 | 1 | 3 | 27 | 1,63 | ,884 | 1 | 4 |
| <i>cl2e21f</i> | 29 | 1,86 | ,953 | 1 | 4 | 26 | 1,23 | ,587 | 1 | 3 | 25 | 1,60 | ,957 | 1 | 4 |
| <i>cl2e21g</i> | 29 | 1,93 | ,842 | 1 | 4 | 26 | 1,15 | ,464 | 1 | 3 | 25 | 1,40 | ,816 | 1 | 4 |
| <i>cl2e21h</i> | 30 | 1,57 | ,817 | 1 | 4 | 28 | 1,89 | ,994 | 1 | 4 | 27 | 1,78 | 1,155 | 1 | 5 |
| <i>cl2e21j</i> | | | | | | 29 | 1,97 | ,823 | 1 | 4 | 29 | 2,52 | 1,122 | 1 | 5 |
| <i>cl2e22a</i> | 29 | 3,62 | ,622 | 3 | 5 | 30 | 3,13 | ,346 | 3 | 4 | 28 | 3,96 | ,693 | 3 | 5 |
| <i>cl2e22b</i> | 30 | 4,07 | ,583 | 3 | 5 | 30 | 3,47 | ,629 | 3 | 5 | 30 | 4,00 | ,743 | 3 | 5 |
| <i>cl2e22c</i> | 30 | 3,93 | ,691 | 3 | 5 | 29 | 3,03 | ,421 | 2 | 4 | 27 | 3,48 | ,700 | 2 | 5 |
| <i>cl2e22d</i> | 30 | 3,77 | ,679 | 3 | 5 | 30 | 3,27 | ,640 | 3 | 5 | 29 | 3,66 | ,769 | 3 | 5 |
| <i>cl2e22e</i> | 30 | 4,07 | ,640 | 3 | 5 | 30 | 3,70 | ,750 | 3 | 5 | 30 | 3,47 | ,819 | 2 | 5 |
| <i>cl2e22f</i> | 30 | 3,43 | ,898 | 1 | 5 | 29 | 3,00 | ,463 | 1 | 4 | 29 | 3,45 | ,910 | 2 | 5 |
| <i>cl2e22g</i> | 30 | 2,33 | ,661 | 1 | 3 | 30 | 3,27 | ,740 | 1 | 5 | 30 | 3,43 | ,858 | 2 | 5 |
| <i>cl2e22h</i> | 30 | 2,30 | ,651 | 1 | 3 | 30 | 3,13 | ,571 | 2 | 5 | 29 | 3,21 | ,620 | 2 | 5 |
| <i>cl2e22i</i> | 30 | 4,20 | ,925 | 1 | 5 | 30 | 3,67 | ,711 | 3 | 5 | 30 | 4,23 | ,626 | 3 | 5 |
| <i>cl2e22j</i> | 30 | 2,37 | ,765 | 1 | 4 | 30 | 3,17 | ,747 | 1 | 5 | 28 | 3,18 | ,548 | 2 | 4 |
| <i>cl2e24a</i> | 30 | 4,07 | ,944 | 2 | 5 | 29 | 4,17 | 1,002 | 2 | 5 | 27 | 4,07 | ,781 | 3 | 5 |
| <i>cl2e24b</i> | 30 | 3,57 | ,858 | 1 | 5 | 29 | 4,10 | ,860 | 2 | 5 | 30 | 3,73 | 1,015 | 1 | 5 |
| <i>cl2e24c</i> | 29 | 3,72 | ,591 | 3 | 5 | 29 | 3,90 | ,976 | 1 | 5 | 29 | 4,07 | ,961 | 1 | 5 |
| <i>cl2e24d</i> | 28 | 2,71 | ,976 | 1 | 5 | 29 | 2,07 | 1,193 | 1 | 5 | 29 | 2,31 | 1,198 | 1 | 5 |
| <i>cl2e24e</i> | 29 | 3,45 | ,632 | 2 | 4 | 29 | 3,38 | 1,049 | 1 | 5 | 28 | 2,71 | 1,182 | 1 | 5 |
| <i>cl2e25</i> | | | | | | 30 | 4,00 | ,695 | 1 | 5 | 30 | 3,97 | ,809 | 2 | 5 |
| <i>cl2e26</i> | | | | | | 30 | 3,37 | ,964 | 1 | 5 | 30 | 3,47 | ,819 | 2 | 5 |

| | GC | | | | | GEC | | | | | GFQ | | | | |
|----------------|----|------|-------|---|----|-----|------|-------|---|---|-----|------|-------|---|---|
| | N | Med. | D. T | m | M | N | Med. | D.T. | m | M | N | Med. | D. T. | m | M |
| <i>cl2e27a</i> | 30 | 2,03 | ,850 | 1 | 4 | 29 | 2,24 | 1,215 | 1 | 4 | 29 | 2,55 | 1,121 | 1 | 5 |
| <i>cl2e27b</i> | 30 | 2,70 | ,952 | 1 | 4 | 30 | 3,83 | 1,464 | 1 | 5 | 30 | 3,90 | 1,062 | 1 | 5 |
| <i>cl2e27c</i> | 30 | 1,67 | ,758 | 1 | 3 | 30 | 1,20 | ,551 | 1 | 3 | 30 | 1,17 | ,379 | 1 | 2 |
| <i>cl2e27d</i> | 30 | 1,87 | ,776 | 1 | 3 | 30 | 1,93 | 1,230 | 1 | 5 | 29 | 2,34 | 1,446 | 1 | 5 |
| <i>cl2e27e</i> | 30 | 2,60 | ,855 | 1 | 4 | 30 | 1,77 | ,679 | 1 | 4 | 30 | 2,10 | 1,094 | 1 | 4 |
| <i>cl2e27f</i> | 26 | 2,54 | 1,140 | 1 | 5 | 25 | 1,76 | 1,012 | 1 | 4 | 23 | 2,39 | 1,234 | 1 | 5 |
| <i>cl2e27g</i> | 29 | 2,17 | ,928 | 1 | 4 | 30 | 1,40 | ,621 | 1 | 3 | 27 | 1,37 | ,792 | 1 | 4 |
| <i>cl2e27h</i> | 30 | 1,73 | ,785 | 1 | 3 | 30 | 1,60 | ,855 | 1 | 4 | 28 | 1,86 | 1,008 | 1 | 4 |
| <i>cl2e27i</i> | 30 | 4,43 | 5,475 | 1 | 33 | 30 | 1,57 | ,817 | 1 | 4 | 30 | 2,13 | 1,252 | 1 | 5 |
| <i>cl2e27j</i> | 30 | 2,23 | 1,194 | 1 | 5 | 30 | 1,13 | ,434 | 1 | 3 | 30 | 1,23 | ,504 | 1 | 3 |
| <i>cl2e27k</i> | 30 | 3,97 | ,669 | 3 | 5 | 30 | 4,53 | ,571 | 3 | 5 | 30 | 4,03 | ,999 | 1 | 5 |
| <i>cl2e27l</i> | 26 | 1,77 | ,710 | 1 | 3 | 26 | 1,85 | 1,047 | 1 | 4 | 24 | 1,96 | ,999 | 1 | 4 |
| <i>cl2e27m</i> | 30 | 2,80 | ,925 | 1 | 5 | 30 | 1,63 | ,890 | 1 | 4 | 30 | 1,63 | ,718 | 1 | 3 |
| <i>cl2e27n</i> | 30 | 2,10 | ,803 | 1 | 4 | 30 | 1,83 | 1,053 | 1 | 4 | 30 | 2,00 | 1,050 | 1 | 4 |
| <i>cl2e27ñ</i> | 30 | 2,47 | 1,042 | 1 | 4 | 30 | 1,67 | ,922 | 1 | 5 | 30 | 1,80 | 1,064 | 1 | 5 |
| <i>cl2e27o</i> | 30 | 3,07 | 1,081 | 1 | 5 | 30 | 1,50 | ,731 | 1 | 4 | 29 | 1,93 | 1,100 | 1 | 5 |
| <i>cl2e27p</i> | 26 | 1,77 | ,710 | 1 | 3 | 28 | 1,68 | 1,020 | 1 | 5 | 20 | 1,85 | 1,182 | 1 | 5 |
| <i>cl2e28a</i> | 29 | 2,76 | ,636 | 2 | 4 | 30 | 2,07 | ,691 | 1 | 4 | 30 | 2,33 | 1,028 | 1 | 5 |
| <i>cl2e28b</i> | 29 | 2,79 | ,902 | 2 | 5 | 30 | 2,20 | ,847 | 1 | 5 | 30 | 2,23 | ,971 | 1 | 4 |
| <i>cl2e28c</i> | 29 | 2,69 | ,930 | 1 | 5 | 29 | 1,52 | ,688 | 1 | 3 | 30 | 2,33 | 1,061 | 1 | 5 |
| <i>cl2e28d</i> | 29 | 1,97 | ,731 | 1 | 3 | 25 | 1,12 | ,332 | 1 | 2 | 30 | 1,83 | ,791 | 1 | 4 |
| <i>cl2e28e</i> | 29 | 2,07 | ,753 | 1 | 3 | 27 | 1,22 | ,424 | 1 | 2 | 30 | 2,10 | ,845 | 1 | 4 |
| <i>cl2e28f</i> | 28 | 2,21 | ,876 | 1 | 5 | 30 | 2,07 | 1,081 | 1 | 5 | 30 | 2,13 | ,973 | 1 | 4 |
| <i>cl2e28g</i> | 26 | 2,92 | 1,055 | 1 | 5 | 21 | 2,10 | 1,446 | 1 | 5 | 29 | 3,24 | 1,504 | 1 | 5 |
| <i>cl2e28h</i> | 25 | 3,32 | 1,215 | 1 | 5 | 19 | 2,05 | 1,508 | 1 | 5 | 23 | 3,13 | 1,517 | 1 | 5 |
| <i>cl2e28i</i> | 28 | 3,50 | ,839 | 2 | 5 | 24 | 1,88 | 1,227 | 1 | 5 | 28 | 2,64 | 1,062 | 1 | 5 |
| <i>cl2e28j</i> | 26 | 3,00 | ,800 | 1 | 4 | 28 | 1,82 | 1,056 | 1 | 5 | 27 | 2,44 | 1,121 | 1 | 5 |
| <i>cl2e28k</i> | 25 | 3,44 | 1,261 | 1 | 5 | 26 | 1,81 | 1,266 | 1 | 5 | 27 | 2,89 | 1,625 | 1 | 5 |
| <i>cl2e28l</i> | 28 | 3,46 | 1,170 | 1 | 5 | 26 | 1,85 | 1,255 | 1 | 5 | 28 | 2,89 | 1,423 | 1 | 5 |
| <i>cl2e28m</i> | 26 | 3,04 | 1,076 | 1 | 5 | 25 | 1,68 | ,945 | 1 | 4 | 23 | 2,35 | 1,434 | 1 | 5 |
| <i>cl2e28n</i> | 27 | 3,44 | 1,013 | 1 | 5 | 25 | 2,08 | 1,187 | 1 | 5 | 28 | 3,07 | 1,412 | 1 | 5 |
| <i>cl2e28ñ</i> | 26 | 1,96 | ,662 | 1 | 3 | 27 | 1,81 | ,921 | 1 | 5 | 29 | 1,93 | ,998 | 1 | 4 |
| <i>cl2e28o</i> | 28 | 2,11 | ,832 | 1 | 4 | 28 | 1,54 | ,508 | 1 | 2 | 29 | 2,14 | 1,217 | 1 | 5 |
| <i>cl2e29a</i> | | | | | | 28 | 1,04 | ,189 | 1 | 2 | 28 | 1,79 | 1,067 | 1 | 5 |
| <i>cl2e29b</i> | | | | | | 28 | 1,36 | ,678 | 1 | 4 | 28 | 1,68 | 1,056 | 1 | 5 |
| <i>cl2e29c</i> | | | | | | 28 | 1,43 | ,742 | 1 | 4 | 28 | 1,64 | 1,026 | 1 | 5 |
| <i>cl2e29d</i> | | | | | | 28 | 2,32 | ,905 | 1 | 5 | 29 | 2,31 | 1,039 | 1 | 4 |
| <i>cl2e29e</i> | | | | | | 28 | 1,32 | ,612 | 1 | 3 | 29 | 2,07 | 1,163 | 1 | 5 |
| <i>cl2e29f</i> | | | | | | 28 | 1,04 | ,189 | 1 | 2 | 29 | 1,66 | ,974 | 1 | 4 |
| <i>cl2e29g</i> | | | | | | 28 | 1,11 | ,315 | 1 | 2 | 29 | 1,62 | ,903 | 1 | 4 |
| <i>cl2e29h</i> | | | | | | 23 | 1,30 | ,559 | 1 | 3 | 23 | 1,48 | ,790 | 1 | 4 |
| <i>cl2e29i</i> | | | | | | 28 | 1,11 | ,315 | 1 | 2 | 29 | 1,38 | ,622 | 1 | 3 |
| <i>cl2e29j</i> | | | | | | 27 | 1,22 | ,506 | 1 | 3 | 27 | 1,63 | 1,006 | 1 | 4 |
| <i>cl2e29k</i> | | | | | | 28 | 1,07 | ,262 | 1 | 2 | 28 | 1,50 | 1,000 | 1 | 5 |
| <i>cl2e29l</i> | | | | | | 27 | 1,11 | ,320 | 1 | 2 | 29 | 1,66 | ,857 | 1 | 4 |
| <i>cl2e30a</i> | | | | | | 30 | 4,20 | ,484 | 3 | 5 | 28 | 3,61 | ,685 | 2 | 5 |

| | GC | | | | | GEC | | | | | GFQ | | | | |
|----------------|----|--------|--------|------|------|-----|--------|--------|------|------|-----|--------|--------|------|------|
| | N | Med. | D. T | m | M | N | Med. | D.T. | m | M | N | Med. | D. T. | m | M |
| <i>cl2e31a</i> | 30 | 2,20 | ,997 | 1 | 5 | 30 | 1,83 | ,986 | 1 | 4 | 30 | 1,63 | ,890 | 1 | 4 |
| <i>cl2e31b</i> | 30 | 1,77 | 1,135 | 1 | 5 | 30 | 1,97 | 1,299 | 1 | 5 | 30 | 2,80 | 1,584 | 1 | 5 |
| <i>cl2e31c</i> | 30 | 1,33 | ,758 | 1 | 4 | 30 | 1,20 | ,551 | 1 | 3 | 30 | 1,50 | 1,009 | 1 | 5 |
| <i>cl2e31d</i> | 30 | 3,83 | 1,177 | 1 | 5 | 30 | 3,77 | 1,305 | 1 | 5 | 30 | 3,43 | 1,455 | 1 | 5 |
| <i>cl2e31e</i> | 30 | 1,43 | ,728 | 1 | 4 | 30 | 1,27 | ,583 | 1 | 3 | 30 | 1,23 | ,504 | 1 | 3 |
| <i>cl2e31f</i> | 30 | 1,80 | ,761 | 1 | 4 | 30 | 1,27 | ,521 | 1 | 3 | 30 | 1,40 | ,724 | 1 | 3 |
| <i>cl2e31g</i> | 30 | 2,20 | 1,031 | 1 | 5 | 30 | 1,80 | ,961 | 1 | 4 | 30 | 1,50 | ,820 | 1 | 4 |
| <i>cl2e31h</i> | 30 | 1,93 | 1,015 | 1 | 5 | 30 | 1,30 | ,596 | 1 | 3 | 30 | 1,53 | ,776 | 1 | 3 |
| <i>cl2e31i</i> | 30 | 2,37 | 1,189 | 1 | 5 | 30 | 2,10 | 1,125 | 1 | 5 | 30 | 2,37 | 1,273 | 1 | 5 |
| <i>cl2e31j</i> | 30 | 2,17 | 1,020 | 1 | 5 | 30 | 2,10 | 1,155 | 1 | 5 | 30 | 2,27 | 1,258 | 1 | 5 |
| <i>cl2e31k</i> | 30 | 2,47 | 1,074 | 1 | 5 | 30 | 2,23 | 1,223 | 1 | 5 | 30 | 2,27 | 1,112 | 1 | 5 |
| <i>cl2e31l</i> | 30 | 3,20 | ,925 | 1 | 5 | 30 | 2,30 | ,877 | 1 | 4 | 30 | 2,67 | 1,184 | 1 | 5 |
| <i>cl2e31m</i> | 30 | 3,63 | ,615 | 2 | 5 | 30 | 3,67 | ,884 | 1 | 5 | 30 | 3,80 | ,847 | 2 | 5 |
| <i>cl2e31n</i> | 30 | 2,20 | ,664 | 1 | 3 | 30 | 2,00 | ,830 | 1 | 3 | 30 | 2,07 | ,868 | 1 | 3 |
| <i>cl2e31ñ</i> | 30 | 1,87 | ,776 | 1 | 3 | 30 | 1,63 | ,718 | 1 | 3 | 30 | 1,90 | ,995 | 1 | 4 |
| <i>cl2e31o</i> | 30 | 2,23 | 1,104 | 1 | 5 | 30 | 1,97 | 1,273 | 1 | 5 | 30 | 2,63 | 1,299 | 1 | 5 |
| <i>cl2e31p</i> | 30 | 2,27 | 1,081 | 1 | 4 | 30 | 1,83 | 1,117 | 1 | 5 | 30 | 2,03 | ,999 | 1 | 5 |
| <i>cl2e31q</i> | 30 | 2,47 | 1,167 | 1 | 5 | 30 | 2,10 | ,923 | 1 | 4 | 30 | 2,00 | ,910 | 1 | 4 |
| <i>cl2e31r</i> | 30 | 2,37 | ,964 | 1 | 5 | 30 | 2,17 | 1,020 | 1 | 4 | 29 | 2,45 | 1,021 | 1 | 5 |
| <i>cl2e31s</i> | 30 | 4,13 | 1,074 | 1 | 5 | 30 | 3,97 | 1,520 | 1 | 5 | 29 | 4,17 | 1,002 | 1 | 5 |
| <i>cl2e31t</i> | 30 | 3,53 | ,937 | 1 | 5 | 30 | 3,53 | ,973 | 1 | 5 | 30 | 3,93 | 1,015 | 1 | 5 |
| <i>cl2e31u</i> | 30 | 3,73 | 1,112 | 1 | 5 | 30 | 3,93 | ,944 | 1 | 5 | 30 | 4,23 | ,774 | 2 | 5 |
| <i>cl2e31v</i> | 30 | 3,43 | ,774 | 1 | 4 | 30 | 3,67 | ,884 | 1 | 5 | 30 | 3,60 | ,814 | 2 | 5 |
| <i>cl2e31w</i> | 30 | 4,07 | 1,015 | 1 | 5 | 30 | 4,47 | ,900 | 1 | 5 | 30 | 4,37 | ,718 | 2 | 5 |
| <i>cl2e31x</i> | 30 | 2,57 | ,774 | 1 | 4 | 30 | 2,57 | 1,040 | 1 | 5 | 30 | 2,60 | ,814 | 1 | 4 |
| <i>cl2e31y</i> | 29 | 2,21 | ,902 | 1 | 4 | 30 | 2,37 | 1,159 | 1 | 5 | 30 | 2,43 | 1,104 | 1 | 4 |
| <i>cle32a</i> | | | | | | 28 | 1,82 | 1,020 | 1 | 4 | 25 | 1,76 | 1,012 | 1 | 4 |
| <i>cle32b</i> | | | | | | 28 | 1,86 | 1,113 | 1 | 5 | 25 | 1,76 | 1,091 | 1 | 4 |
| <i>cle32c</i> | | | | | | 28 | 1,61 | ,956 | 1 | 4 | 25 | 1,64 | ,907 | 1 | 4 |
| <i>cle32d</i> | | | | | | 28 | 1,61 | ,916 | 1 | 4 | 25 | 1,44 | ,712 | 1 | 4 |
| <i>cle33</i> | | | | | | 23 | 1,78 | ,850 | 1 | 4 | 22 | 2,09 | ,971 | 1 | 4 |
| <i>cle34a</i> | | | | | | 22 | 2,95 | ,375 | 2 | 4 | 23 | 3,43 | ,728 | 3 | 5 |
| <i>cle34b</i> | | | | | | 22 | 3,00 | ,309 | 2 | 4 | 23 | 3,26 | ,449 | 3 | 4 |
| <i>cle34c</i> | | | | | | 22 | 3,00 | ,309 | 2 | 4 | 22 | 2,95 | ,653 | 1 | 4 |
| <i>cle34d</i> | | | | | | 22 | 3,00 | ,309 | 2 | 4 | 23 | 3,22 | ,422 | 3 | 4 |
| <i>cle34e</i> | | | | | | 22 | 2,91 | ,294 | 2 | 3 | 23 | 3,00 | ,522 | 2 | 4 |
| <i>cle34f</i> | | | | | | 22 | 3,05 | ,486 | 2 | 5 | 23 | 3,35 | ,573 | 3 | 5 |
| <i>cle34g</i> | | | | | | 22 | 3,18 | ,395 | 3 | 4 | 23 | 3,43 | ,843 | 2 | 5 |
| <i>cle34h</i> | | | | | | 22 | 3,14 | ,468 | 3 | 5 | 23 | 3,17 | ,491 | 3 | 5 |
| <i>cle34i</i> | | | | | | 22 | 3,41 | ,734 | 3 | 5 | 23 | 3,39 | ,656 | 3 | 5 |
| <i>cle34j</i> | | | | | | 22 | 3,23 | ,685 | 1 | 4 | 22 | 3,41 | ,854 | 1 | 5 |
| <i>cle36</i> | | | | | | 24 | 4,5208 | ,52085 | 3,50 | 5,00 | 22 | 4,2495 | ,69366 | 3,00 | 5,00 |
| <i>cl2e37</i> | 23 | 4,1739 | ,55614 | 3,00 | 5,00 | 24 | 4,4858 | ,52215 | 3,50 | 5,00 | 23 | 4,4417 | ,64658 | 3,00 | 5,00 |
| <i>cl2e38</i> | 23 | 4,2609 | ,51939 | 3,50 | 5,00 | 24 | 4,5417 | ,60643 | 3,00 | 5,00 | 23 | 4,4200 | ,63527 | 3,00 | 5,00 |
| <i>cl2e39a</i> | 21 | 3,33 | ,577 | 2 | 4 | 20 | 3,00 | ,000 | 3 | 3 | 20 | 3,15 | ,587 | 2 | 5 |
| <i>cl2e39b</i> | 21 | 3,43 | ,676 | 2 | 5 | 21 | 3,05 | ,218 | 3 | 4 | 20 | 3,15 | ,813 | 2 | 5 |

| | GC | | | | | GEC | | | | | GFQ | | | | |
|----------------|----|------|-------|---|---|-----|------|-------|---|---|-----|------|-------|---|---|
| | N | Med. | D. T | m | M | N | Med. | D.T. | m | M | N | Med. | D. T. | m | M |
| <i>cl2e39c</i> | 21 | 3,33 | ,856 | 2 | 5 | 21 | 2,95 | ,218 | 2 | 3 | 20 | 2,95 | ,759 | 1 | 5 |
| <i>cl2e30d</i> | 21 | 3,52 | ,750 | 3 | 5 | 21 | 3,00 | ,316 | 2 | 4 | 20 | 3,15 | ,587 | 2 | 5 |
| <i>cl2e39e</i> | 21 | 3,14 | ,478 | 2 | 4 | 21 | 2,90 | ,301 | 2 | 3 | 20 | 3,00 | ,649 | 2 | 5 |
| <i>cl2e39f</i> | 20 | 3,15 | ,366 | 3 | 4 | 21 | 3,10 | ,301 | 3 | 4 | 20 | 3,25 | ,639 | 2 | 5 |
| <i>cl2e39g</i> | 20 | 3,10 | ,553 | 2 | 4 | 21 | 3,24 | ,700 | 2 | 5 | 20 | 3,50 | ,688 | 3 | 5 |
| <i>cl2e39h</i> | 20 | 3,05 | ,394 | 2 | 4 | 21 | 3,00 | ,548 | 1 | 4 | 20 | 3,25 | ,550 | 3 | 5 |
| <i>cl2e39i</i> | 20 | 3,45 | ,605 | 3 | 5 | 21 | 3,29 | ,644 | 3 | 5 | 20 | 3,40 | ,598 | 3 | 5 |
| <i>cl2e39j</i> | 20 | 3,25 | ,639 | 2 | 5 | 21 | 3,14 | ,727 | 1 | 5 | 20 | 3,55 | ,686 | 3 | 5 |
| <i>cle40</i> | | | | | | 20 | 1,20 | ,523 | 1 | 3 | 22 | 1,91 | ,811 | 1 | 3 |
| <i>cle42</i> | | | | | | 29 | 3,17 | ,759 | 1 | 4 | 27 | 2,89 | ,847 | 1 | 5 |
| <i>cl2e43</i> | 29 | 2,24 | ,739 | 1 | 4 | 29 | 1,76 | ,786 | 1 | 4 | 28 | 2,21 | 1,228 | 1 | 5 |
| <i>cl2e44a</i> | 29 | 2,24 | ,912 | 1 | 4 | 28 | 1,36 | ,731 | 1 | 3 | 27 | 1,93 | 1,107 | 1 | 4 |
| <i>cl2e44b</i> | 29 | 2,52 | 1,326 | 1 | 5 | 29 | 1,69 | 1,168 | 1 | 5 | 27 | 2,04 | 1,055 | 1 | 4 |
| <i>cl2e44c</i> | 29 | 2,38 | ,903 | 1 | 4 | 29 | 1,41 | ,733 | 1 | 3 | 27 | 1,96 | 1,126 | 1 | 4 |
| <i>cl2e44d</i> | 29 | 2,79 | 1,048 | 1 | 5 | 27 | 1,89 | 1,086 | 1 | 4 | 27 | 2,81 | 1,272 | 1 | 5 |
| <i>cl2e44e</i> | 29 | 1,97 | 1,180 | 1 | 5 | 29 | 2,10 | 1,291 | 1 | 5 | 27 | 2,37 | 1,363 | 1 | 5 |
| <i>cl2e44f</i> | 29 | 1,69 | ,967 | 1 | 5 | 29 | 1,55 | ,910 | 1 | 4 | 27 | 1,96 | 1,055 | 1 | 4 |
| <i>cl2e44g</i> | 29 | 1,62 | ,820 | 1 | 4 | 29 | 1,34 | ,721 | 1 | 3 | 27 | 1,56 | 1,121 | 1 | 5 |
| <i>cl2e44h</i> | 29 | 2,62 | 1,015 | 1 | 4 | 29 | 1,79 | 1,114 | 1 | 5 | 27 | 2,56 | 1,251 | 1 | 5 |
| <i>cl2e44i</i> | 29 | 2,45 | 1,021 | 1 | 5 | 29 | 1,72 | 1,066 | 1 | 5 | 27 | 2,00 | 1,144 | 1 | 5 |
| <i>cl2e44j</i> | 29 | 2,41 | 1,240 | 1 | 5 | 29 | 1,69 | 1,105 | 1 | 5 | 27 | 2,26 | 1,259 | 1 | 5 |
| <i>cl2e44k</i> | 29 | 3,03 | ,981 | 1 | 4 | 29 | 2,07 | 1,252 | 1 | 5 | 27 | 3,00 | 1,240 | 1 | 5 |
| <i>cl2e44l</i> | 29 | 1,55 | ,783 | 1 | 3 | 29 | 1,59 | ,867 | 1 | 4 | 27 | 1,74 | 1,023 | 1 | 4 |
| <i>cl2e44m</i> | 29 | 2,90 | 1,175 | 1 | 5 | 29 | 1,72 | 1,032 | 1 | 5 | 27 | 2,22 | 1,251 | 1 | 5 |
| <i>cl2e44n</i> | 29 | 2,14 | ,953 | 1 | 4 | 29 | 1,62 | 1,083 | 1 | 5 | 27 | 2,37 | 1,418 | 1 | 5 |
| <i>cl2e44ñ</i> | 29 | 3,10 | 1,012 | 1 | 5 | 28 | 2,39 | 1,100 | 1 | 4 | 26 | 3,15 | 1,255 | 1 | 5 |
| <i>cl2e45</i> | 29 | 3,86 | 1,026 | 1 | 5 | 29 | 3,93 | 1,163 | 1 | 5 | 29 | 3,93 | ,799 | 2 | 5 |
| <i>cle47</i> | | | | | | 30 | 4,13 | ,776 | 2 | 5 | 30 | 3,93 | ,740 | 3 | 5 |
| <i>cl2e48a</i> | 30 | 1,73 | ,980 | 1 | 4 | 30 | 1,77 | ,728 | 1 | 4 | 30 | 2,03 | ,890 | 1 | 4 |
| <i>cle49a</i> | | | | | | 30 | 1,17 | ,379 | 1 | 2 | 30 | 1,57 | ,858 | 1 | 3 |
| <i>cl2e51</i> | 30 | 4,20 | ,714 | 3 | 5 | 30 | 4,23 | ,774 | 2 | 5 | 30 | 3,80 | ,887 | 1 | 5 |
| <i>cle52a</i> | | | | | | 30 | 1,20 | ,610 | 1 | 3 | 30 | 1,57 | ,898 | 1 | 4 |
| <i>cle54</i> | | | | | | 30 | 4,23 | ,626 | 2 | 5 | 29 | 4,24 | ,577 | 3 | 5 |
| <i>cle55</i> | | | | | | 30 | 4,80 | ,407 | 4 | 5 | 29 | 4,38 | ,677 | 3 | 5 |
| <i>cle56a</i> | | | | | | 23 | 4,74 | ,864 | 1 | 5 | 29 | 4,45 | ,827 | 1 | 5 |
| <i>cle56b</i> | | | | | | 30 | 4,83 | ,379 | 4 | 5 | 29 | 4,66 | ,553 | 3 | 5 |
| <i>cle56c</i> | | | | | | 29 | 4,83 | ,384 | 4 | 5 | 29 | 4,41 | ,867 | 1 | 5 |
| <i>cle56d</i> | | | | | | 30 | 4,77 | ,626 | 2 | 5 | 29 | 4,59 | ,825 | 1 | 5 |
| <i>cle56e</i> | | | | | | 17 | 4,24 | 1,437 | 1 | 5 | 28 | 4,64 | ,559 | 3 | 5 |
| <i>cle56f</i> | | | | | | 30 | 4,83 | ,379 | 4 | 5 | 28 | 4,32 | ,612 | 3 | 5 |
| <i>cle56g</i> | | | | | | 27 | 4,74 | ,447 | 4 | 5 | 29 | 4,48 | ,829 | 1 | 5 |
| <i>cle57a</i> | | | | | | 30 | 1,63 | ,669 | 1 | 3 | 23 | 1,70 | 1,020 | 1 | 5 |
| <i>cle57b</i> | | | | | | 30 | 2,40 | ,814 | 2 | 5 | 19 | 1,95 | 1,026 | 1 | 4 |
| <i>cle57c</i> | | | | | | 30 | 1,70 | ,794 | 1 | 4 | 24 | 2,00 | 1,142 | 1 | 5 |
| <i>cle57d</i> | | | | | | 29 | 1,21 | ,491 | 1 | 3 | 18 | 1,67 | ,907 | 1 | 4 |
| <i>cle57e</i> | | | | | | 30 | 1,83 | ,950 | 1 | 5 | 20 | 1,80 | 1,240 | 1 | 5 |

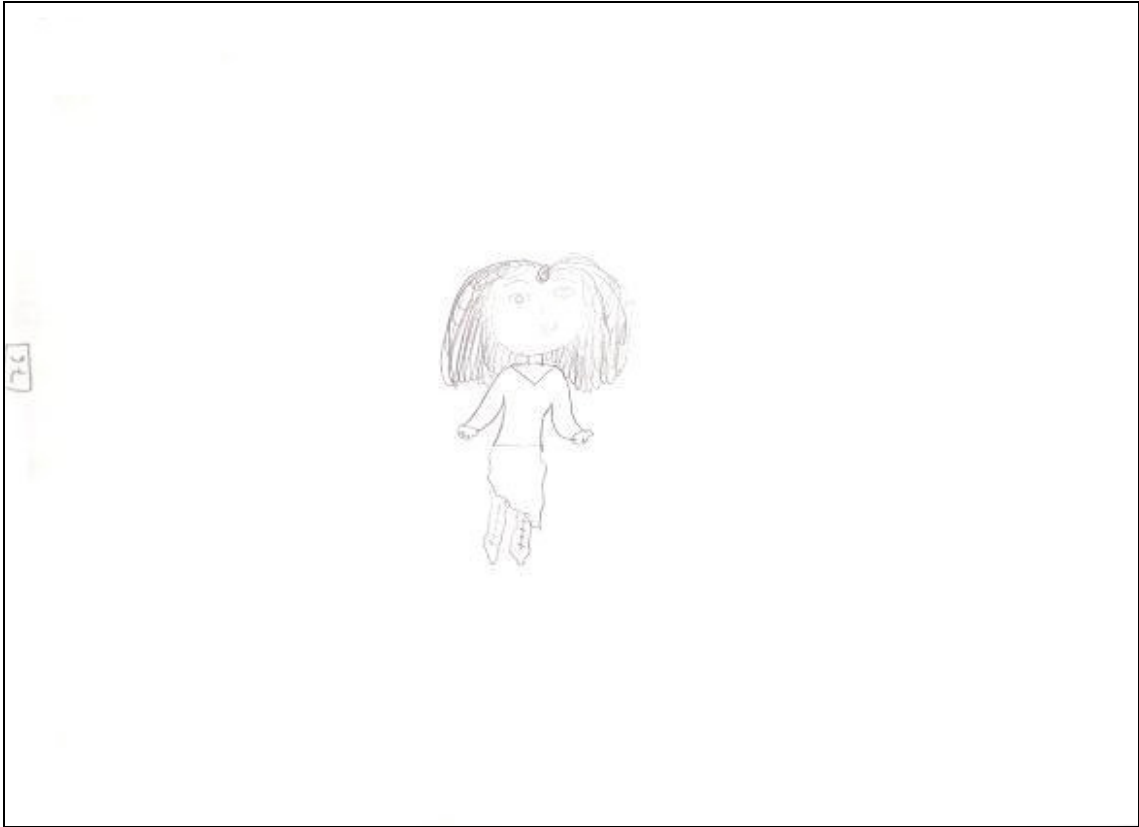
| | GC | | | | | GEC | | | | | GFQ | | | | |
|----------------|----|------|-------|---|---|-----|------|-------|---|---|-----|------|-------|---|---|
| | N | Med. | D. T | m | M | N | Med. | D.T. | m | M | N | Med. | D. T. | m | M |
| <i>c1e59</i> | | | | | | 29 | 4,17 | ,602 | 2 | 5 | 21 | 3,71 | ,956 | 1 | 5 |
| <i>c1e59b</i> | | | | | | 30 | 4,67 | ,479 | 4 | 5 | 26 | 4,04 | ,824 | 2 | 5 |
| <i>c1e60a</i> | | | | | | 29 | 1,14 | ,441 | 1 | 3 | 29 | 2,41 | 1,119 | 1 | 5 |
| <i>c1e60b</i> | | | | | | 28 | 4,18 | 1,124 | 1 | 5 | 29 | 2,38 | ,979 | 1 | 5 |
| <i>c1e60c</i> | | | | | | 29 | 2,86 | 1,093 | 1 | 5 | 30 | 4,03 | ,999 | 2 | 5 |
| <i>c1e60d</i> | | | | | | 22 | 2,41 | 1,532 | 1 | 5 | 29 | 2,97 | 1,239 | 1 | 5 |
| <i>c1e60e</i> | | | | | | 29 | 1,90 | 1,235 | 1 | 5 | 29 | 3,55 | 1,352 | 1 | 5 |
| <i>c1e60f</i> | | | | | | 29 | 4,41 | ,983 | 1 | 5 | 28 | 3,39 | 1,066 | 1 | 5 |
| <i>c1e60g</i> | | | | | | 27 | 2,30 | 1,564 | 1 | 5 | 28 | 2,32 | 1,278 | 1 | 5 |
| <i>c1e60h</i> | | | | | | 30 | 4,67 | ,884 | 1 | 5 | 30 | 3,50 | 1,009 | 2 | 5 |
| <i>c12e61a</i> | 29 | 2,45 | 1,152 | 1 | 5 | 29 | 1,69 | ,891 | 1 | 4 | 28 | 1,93 | 1,274 | 1 | 5 |
| <i>c12e61b</i> | 29 | 3,10 | ,939 | 1 | 4 | 29 | 2,93 | 1,252 | 1 | 5 | 29 | 3,21 | 1,346 | 1 | 5 |
| <i>c12e61c</i> | 29 | 1,66 | 1,143 | 1 | 5 | 29 | 1,34 | ,857 | 1 | 5 | 28 | 1,61 | 1,197 | 1 | 5 |
| <i>c12e61d</i> | 29 | 3,72 | ,797 | 2 | 5 | 29 | 3,86 | ,953 | 1 | 5 | 29 | 4,31 | ,660 | 3 | 5 |
| <i>c12e61e</i> | 29 | 4,10 | ,724 | 3 | 5 | 29 | 4,21 | ,726 | 2 | 5 | 29 | 4,38 | ,622 | 3 | 5 |
| <i>c12e61f</i> | 29 | 2,10 | 1,145 | 1 | 5 | 29 | 1,97 | 1,117 | 1 | 5 | 28 | 2,43 | 1,425 | 1 | 5 |
| <i>c12e61g</i> | 29 | 1,66 | ,721 | 1 | 4 | 29 | 2,17 | ,928 | 1 | 4 | 29 | 2,72 | 1,461 | 1 | 5 |
| <i>c34.9c</i> | 28 | 1,43 | ,742 | 1 | 3 | 30 | 1,00 | ,000 | 1 | 1 | 30 | 1,23 | ,568 | 1 | 3 |
| <i>c34.9d</i> | 30 | 2,63 | ,615 | 1 | 3 | 30 | 1,20 | ,407 | 1 | 2 | 30 | 2,03 | ,850 | 1 | 3 |
| <i>c34.9e</i> | 28 | 1,79 | ,876 | 1 | 3 | 30 | 1,13 | ,434 | 1 | 3 | 29 | 1,28 | ,591 | 1 | 3 |
| <i>c34.9f</i> | 30 | 2,80 | ,484 | 1 | 3 | 29 | 1,59 | ,780 | 1 | 3 | 29 | 2,00 | ,886 | 1 | 3 |
| <i>c34.9g</i> | 30 | 2,60 | ,621 | 1 | 3 | 29 | 1,31 | ,541 | 1 | 3 | 29 | 2,48 | ,785 | 1 | 3 |
| <i>c34.9h</i> | 30 | 2,50 | ,630 | 1 | 3 | 30 | 1,43 | ,626 | 1 | 3 | 29 | 2,17 | ,759 | 1 | 3 |
| <i>c34.9i</i> | 30 | 2,83 | ,461 | 1 | 3 | 29 | 1,59 | ,867 | 1 | 3 | 29 | 2,00 | ,886 | 1 | 3 |
| <i>c34.9j</i> | 30 | 2,70 | ,596 | 1 | 3 | 28 | 1,46 | ,693 | 1 | 3 | 30 | 2,43 | ,728 | 1 | 3 |
| <i>c34.9k</i> | 30 | 2,03 | ,765 | 1 | 3 | 29 | 2,66 | ,670 | 1 | 3 | 30 | 2,60 | ,675 | 1 | 3 |
| <i>c34.9l</i> | 30 | 2,53 | ,629 | 1 | 3 | 29 | 2,21 | ,819 | 1 | 3 | 30 | 2,40 | ,724 | 1 | 3 |
| <i>c34.11b</i> | 30 | 1,80 | ,714 | 1 | 3 | 30 | 1,47 | ,629 | 1 | 3 | 28 | 1,39 | ,629 | 1 | 3 |
| <i>c34.11c</i> | 30 | 1,73 | ,691 | 1 | 3 | 30 | 1,63 | ,718 | 1 | 3 | 29 | 1,69 | ,761 | 1 | 3 |
| <i>c34.11d</i> | 30 | 2,50 | ,682 | 1 | 3 | 30 | 1,93 | ,740 | 1 | 3 | 29 | 2,17 | ,848 | 1 | 3 |
| <i>c34.11e</i> | 29 | 1,97 | ,778 | 1 | 3 | 30 | 1,67 | ,711 | 1 | 3 | 29 | 1,86 | ,789 | 1 | 3 |
| <i>c34.11f</i> | 27 | 2,74 | ,594 | 1 | 3 | 29 | 2,41 | ,780 | 1 | 3 | 29 | 2,34 | ,769 | 1 | 3 |
| <i>c34.11g</i> | 30 | 2,37 | ,669 | 1 | 3 | 29 | 1,90 | ,724 | 1 | 3 | 28 | 2,11 | ,786 | 1 | 3 |
| <i>c34.11h</i> | 29 | 2,59 | ,682 | 1 | 3 | 28 | 2,43 | ,836 | 1 | 3 | 27 | 2,52 | ,753 | 1 | 3 |
| <i>c34.11i</i> | 29 | 2,24 | ,689 | 1 | 3 | 30 | 2,27 | ,640 | 1 | 3 | 29 | 2,10 | ,618 | 1 | 3 |
| <i>c34.11j</i> | 30 | 2,20 | ,664 | 1 | 3 | 29 | 1,76 | ,786 | 1 | 3 | 29 | 2,03 | ,778 | 1 | 3 |
| <i>c34.11k</i> | 30 | 2,27 | ,828 | 1 | 3 | 29 | 2,00 | ,845 | 1 | 3 | 28 | 2,18 | ,819 | 1 | 3 |
| <i>c34.11l</i> | 30 | 1,80 | ,714 | 1 | 3 | 29 | 1,48 | ,574 | 1 | 3 | 29 | 1,72 | ,797 | 1 | 3 |
| <i>c34.11m</i> | 30 | 2,13 | ,730 | 1 | 3 | 30 | 2,10 | ,845 | 1 | 3 | 29 | 1,93 | ,842 | 1 | 3 |
| <i>c34.11n</i> | 30 | 1,50 | ,682 | 1 | 3 | 30 | 1,40 | ,563 | 1 | 3 | 29 | 1,45 | ,632 | 1 | 3 |
| <i>c34.11ñ</i> | 30 | 2,63 | ,615 | 1 | 3 | 29 | 2,17 | ,848 | 1 | 3 | 28 | 2,54 | ,693 | 1 | 3 |
| <i>c34.13a</i> | 30 | 2,47 | ,571 | 1 | 3 | 30 | 1,47 | ,629 | 1 | 3 | 30 | 1,67 | ,758 | 1 | 3 |
| <i>c34.13b</i> | 30 | 1,73 | ,640 | 1 | 3 | 30 | 1,33 | ,606 | 1 | 3 | 30 | 1,53 | ,776 | 1 | 3 |
| <i>c34.13c</i> | 30 | 2,33 | ,802 | 1 | 3 | 30 | 1,73 | ,691 | 1 | 3 | 30 | 2,10 | ,712 | 1 | 3 |
| <i>c34.13d</i> | 30 | 1,87 | ,860 | 1 | 3 | 30 | 1,20 | ,407 | 1 | 2 | 30 | 1,17 | ,461 | 1 | 3 |
| <i>c34.13e</i> | 29 | 2,03 | ,778 | 1 | 3 | 30 | 1,43 | ,679 | 1 | 3 | 29 | 1,90 | ,817 | 1 | 3 |

| | GC | | | | | GEC | | | | | GFQ | | | | |
|----------------|----|------|------|---|---|-----|------|------|---|---|-----|------|-------|---|---|
| | N | Med. | D. T | m | M | N | Med. | D.T. | m | M | N | Med. | D. T. | m | M |
| <i>c34.13f</i> | 30 | 1,90 | ,803 | 1 | 3 | 30 | 1,27 | ,521 | 1 | 3 | 30 | 1,67 | ,711 | 1 | 3 |
| <i>c34.13g</i> | 30 | 1,50 | ,682 | 1 | 3 | 30 | 1,37 | ,615 | 1 | 3 | 30 | 1,43 | ,679 | 1 | 3 |
| <i>c34.13h</i> | 30 | 2,13 | ,860 | 1 | 3 | 30 | 1,60 | ,770 | 1 | 3 | 30 | 1,93 | ,868 | 1 | 3 |
| <i>c34.13i</i> | 30 | 1,63 | ,850 | 1 | 3 | 30 | 1,60 | ,855 | 1 | 3 | 30 | 1,80 | ,887 | 1 | 3 |
| <i>c34.14a</i> | 30 | 1,83 | ,874 | 1 | 3 | 30 | 1,97 | ,183 | 1 | 2 | 29 | 2,17 | ,539 | 1 | 3 |
| <i>c34.14b</i> | 30 | 1,87 | ,860 | 1 | 3 | 30 | 2,03 | ,556 | 1 | 3 | 29 | 2,10 | ,557 | 1 | 3 |
| <i>c34.14c</i> | 30 | 1,80 | ,805 | 1 | 3 | 30 | 1,97 | ,320 | 1 | 3 | 29 | 2,00 | ,655 | 1 | 3 |
| <i>c34.14d</i> | 28 | 1,46 | ,693 | 1 | 3 | 30 | 2,03 | ,414 | 1 | 3 | 30 | 1,93 | ,583 | 1 | 3 |
| <i>c34.14e</i> | 30 | 1,80 | ,714 | 1 | 3 | 29 | 1,83 | ,384 | 1 | 2 | 30 | 1,73 | ,583 | 1 | 3 |
| <i>c34.14f</i> | 24 | 1,92 | ,881 | 1 | 3 | 24 | 1,92 | ,504 | 1 | 3 | 23 | 1,91 | ,668 | 1 | 3 |
| <i>c34.14g</i> | 29 | 1,97 | ,778 | 1 | 3 | 29 | 1,79 | ,412 | 1 | 2 | 30 | 1,80 | ,610 | 1 | 3 |
| <i>c34.14h</i> | 29 | 1,28 | ,528 | 1 | 3 | 28 | 1,93 | ,466 | 1 | 3 | 30 | 1,70 | ,702 | 1 | 3 |
| <i>c34.14i</i> | 30 | 2,77 | ,504 | 1 | 3 | 30 | 2,03 | ,414 | 1 | 3 | 30 | 2,47 | ,571 | 1 | 3 |
| <i>c34.14j</i> | 29 | 2,48 | ,738 | 1 | 3 | 30 | 2,07 | ,521 | 1 | 3 | 30 | 2,33 | ,802 | 1 | 3 |
| <i>c34.14k</i> | 30 | 2,27 | ,785 | 1 | 3 | 30 | 2,00 | ,525 | 1 | 3 | 30 | 2,53 | ,507 | 2 | 3 |
| <i>c34.14l</i> | 24 | 1,29 | ,464 | 1 | 2 | 24 | 1,88 | ,338 | 1 | 2 | 23 | 1,74 | ,752 | 1 | 3 |
| <i>c34.14m</i> | 30 | 2,67 | ,661 | 1 | 3 | 30 | 1,97 | ,320 | 1 | 3 | 30 | 2,23 | ,626 | 1 | 3 |
| <i>c34.14n</i> | 29 | 1,41 | ,628 | 1 | 3 | 30 | 1,83 | ,531 | 1 | 3 | 30 | 1,90 | ,548 | 1 | 3 |
| <i>c34.14ñ</i> | 29 | 1,59 | ,628 | 1 | 3 | 29 | 2,03 | ,499 | 1 | 3 | 30 | 1,73 | ,583 | 1 | 3 |
| <i>c34.14o</i> | 29 | 2,14 | ,915 | 1 | 3 | 30 | 1,97 | ,414 | 1 | 3 | 30 | 2,17 | ,592 | 1 | 3 |
| <i>c34.14p</i> | 28 | 2,39 | ,737 | 1 | 3 | 27 | 2,07 | ,675 | 1 | 3 | 30 | 2,37 | ,669 | 1 | 3 |
| <i>c34.14q</i> | 27 | 2,19 | ,879 | 1 | 3 | 30 | 2,20 | ,664 | 1 | 3 | 28 | 1,64 | ,731 | 1 | 3 |
| <i>c34.15c</i> | 30 | 2,80 | ,407 | 2 | 3 | 30 | 2,20 | ,407 | 2 | 3 | 30 | 2,30 | ,596 | 1 | 3 |
| <i>c34.15d</i> | 30 | 2,77 | ,430 | 2 | 3 | 30 | 2,13 | ,346 | 2 | 3 | 29 | 2,24 | ,511 | 1 | 3 |
| <i>c34.15e</i> | 30 | 2,47 | ,571 | 1 | 3 | 29 | 2,03 | ,325 | 1 | 3 | 29 | 2,10 | ,557 | 1 | 3 |
| <i>c34.15f</i> | 30 | 2,53 | ,507 | 2 | 3 | 30 | 1,97 | ,183 | 1 | 2 | 30 | 2,43 | ,504 | 2 | 3 |
| <i>c34.15g</i> | 24 | 2,63 | ,576 | 1 | 3 | 25 | 2,12 | ,440 | 1 | 3 | 23 | 2,26 | ,541 | 1 | 3 |
| <i>c34.15h</i> | 29 | 2,86 | ,351 | 2 | 3 | 30 | 2,17 | ,379 | 2 | 3 | 29 | 2,41 | ,501 | 2 | 3 |
| <i>c34.15i</i> | 30 | 2,63 | ,556 | 1 | 3 | 29 | 2,03 | ,325 | 1 | 3 | 29 | 2,28 | ,455 | 2 | 3 |
| <i>c3.17a</i> | | | | | | 30 | 2,23 | ,504 | 1 | 3 | 30 | 2,50 | ,509 | 2 | 3 |
| <i>c3.17b</i> | | | | | | 30 | 2,20 | ,551 | 1 | 3 | 29 | 2,59 | ,501 | 2 | 3 |
| <i>c3.17c</i> | | | | | | 30 | 2,17 | ,379 | 2 | 3 | 30 | 2,33 | ,547 | 1 | 3 |
| <i>c3.17d</i> | | | | | | 30 | 2,17 | ,379 | 2 | 3 | 30 | 2,40 | ,498 | 2 | 3 |
| <i>c3.17e</i> | | | | | | 29 | 2,17 | ,468 | 1 | 3 | 30 | 2,27 | ,583 | 1 | 3 |
| <i>c3.17f</i> | | | | | | 30 | 2,00 | ,455 | 1 | 3 | 29 | 1,97 | ,680 | 1 | 3 |
| <i>c3.17g</i> | | | | | | 30 | 1,87 | ,507 | 1 | 3 | 30 | 1,63 | ,490 | 1 | 2 |
| <i>c3.17h</i> | | | | | | 30 | 2,50 | ,509 | 2 | 3 | 29 | 2,72 | ,455 | 2 | 3 |
| <i>c3.18a</i> | | | | | | 30 | 2,27 | ,450 | 2 | 3 | 29 | 2,41 | ,501 | 2 | 3 |
| <i>c3.18b</i> | | | | | | 30 | 2,17 | ,461 | 1 | 3 | 28 | 2,36 | ,559 | 1 | 3 |
| <i>c3.18c</i> | | | | | | 30 | 2,13 | ,434 | 1 | 3 | 29 | 2,21 | ,559 | 1 | 3 |
| <i>c3.18d</i> | | | | | | 30 | 2,13 | ,434 | 1 | 3 | 29 | 2,21 | ,559 | 1 | 3 |
| <i>c3.18e</i> | | | | | | 29 | 2,14 | ,516 | 1 | 3 | 29 | 2,24 | ,636 | 1 | 3 |
| <i>c3.18f</i> | | | | | | 30 | 2,00 | ,525 | 1 | 3 | 27 | 1,89 | ,698 | 1 | 3 |
| <i>c3.18g</i> | | | | | | 30 | 1,83 | ,461 | 1 | 3 | 29 | 1,59 | ,501 | 1 | 2 |
| <i>c3.18h</i> | | | | | | 30 | 2,50 | ,509 | 2 | 3 | 28 | 2,68 | ,476 | 2 | 3 |
| <i>c3.19a</i> | | | | | | 24 | 2,13 | ,448 | 1 | 3 | 23 | 2,22 | ,600 | 1 | 3 |

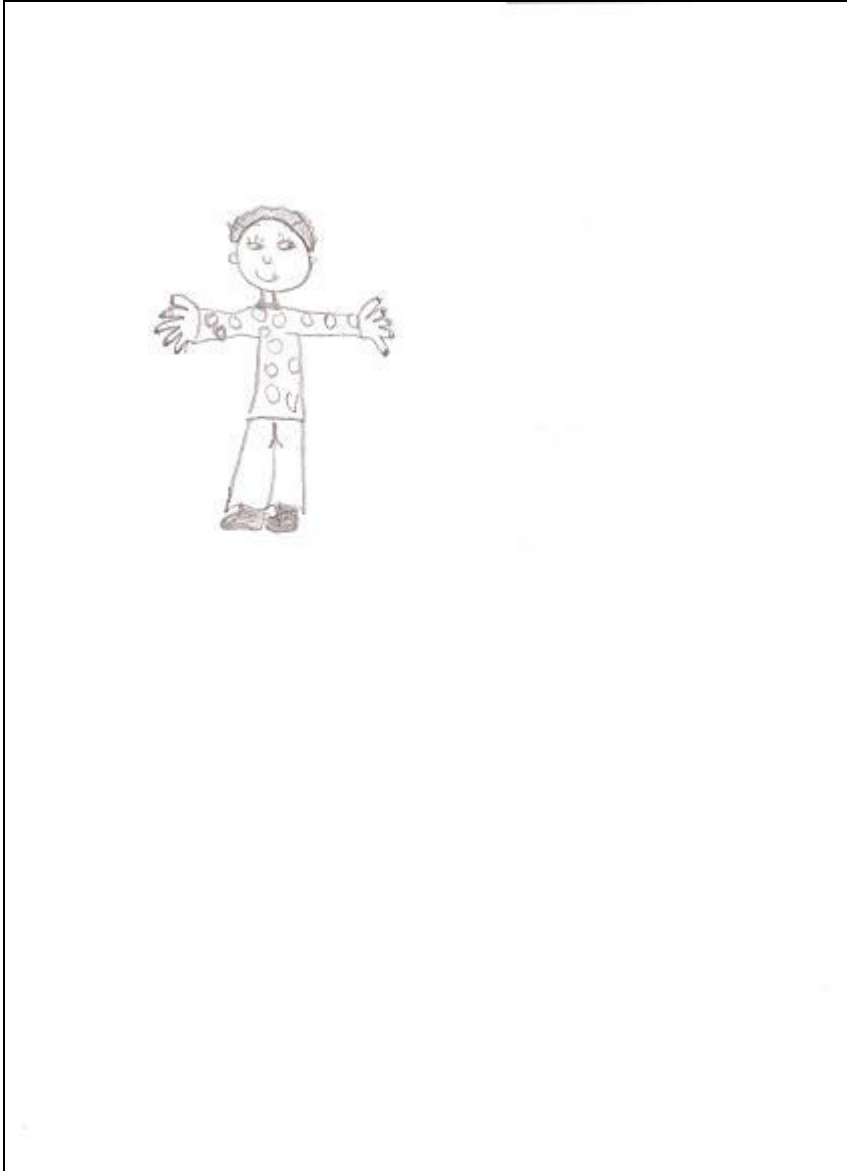
| | GC | | | | | GEC | | | | | GFQ | | | | |
|----------------|----|------|------|---|---|-----|------|------|---|---|-----|------|-------|---|---|
| | N | Med. | D. T | m | M | N | Med. | D.T. | m | M | N | Med. | D. T. | m | M |
| <i>c3.19b</i> | | | | | | 24 | 2,29 | ,550 | 1 | 3 | 23 | 2,39 | ,656 | 1 | 3 |
| <i>c3.19c</i> | | | | | | 23 | 2,17 | ,491 | 1 | 3 | 23 | 2,13 | ,626 | 1 | 3 |
| <i>c3.19d</i> | | | | | | 23 | 2,26 | ,449 | 2 | 3 | 22 | 2,23 | ,612 | 1 | 3 |
| <i>c3.19e</i> | | | | | | 24 | 2,21 | ,415 | 2 | 3 | 22 | 2,55 | ,510 | 2 | 3 |
| <i>c3.19f</i> | | | | | | 24 | 2,13 | ,448 | 1 | 3 | 22 | 2,45 | ,510 | 2 | 3 |
| <i>c3.19g</i> | | | | | | 24 | 2,08 | ,408 | 1 | 3 | 21 | 1,95 | ,669 | 1 | 3 |
| <i>c3.19h</i> | | | | | | 24 | 2,04 | ,204 | 2 | 3 | 20 | 2,05 | ,510 | 1 | 3 |
| <i>c3.19i</i> | | | | | | 24 | 2,04 | ,464 | 1 | 3 | 21 | 1,90 | ,539 | 1 | 3 |
| <i>c3.19j</i> | | | | | | 24 | 2,08 | ,408 | 1 | 3 | 23 | 2,17 | ,576 | 1 | 3 |
| <i>c3.19k</i> | | | | | | 21 | 2,05 | ,384 | 1 | 3 | 18 | 1,78 | ,548 | 1 | 3 |
| <i>c34.21a</i> | 30 | 1,80 | ,610 | 1 | 3 | 30 | 1,27 | ,521 | 1 | 3 | 30 | 1,23 | ,568 | 1 | 3 |
| <i>c34.23a</i> | 30 | 1,30 | ,466 | 1 | 2 | 30 | 1,03 | ,183 | 1 | 2 | 29 | 1,28 | ,528 | 1 | 3 |

ANEXO 7

DIBUJOS DE NIÑOS

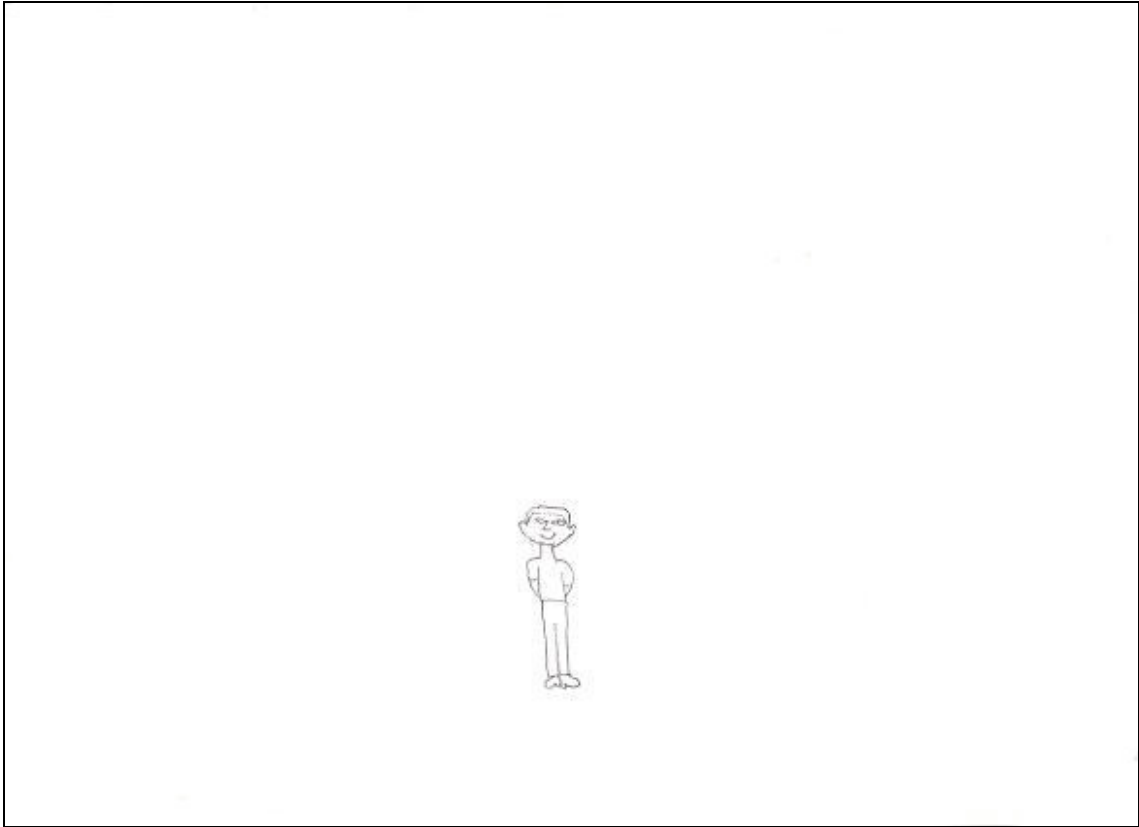


Dibujo 1: DFH1: Chica, 12 años G.F.Q
Puntuación 0



Dibujo 2: DFH2: Chica, 8 años GEC
Puntuación global 0,5

Indicadores emocionales:
Presión 0,5

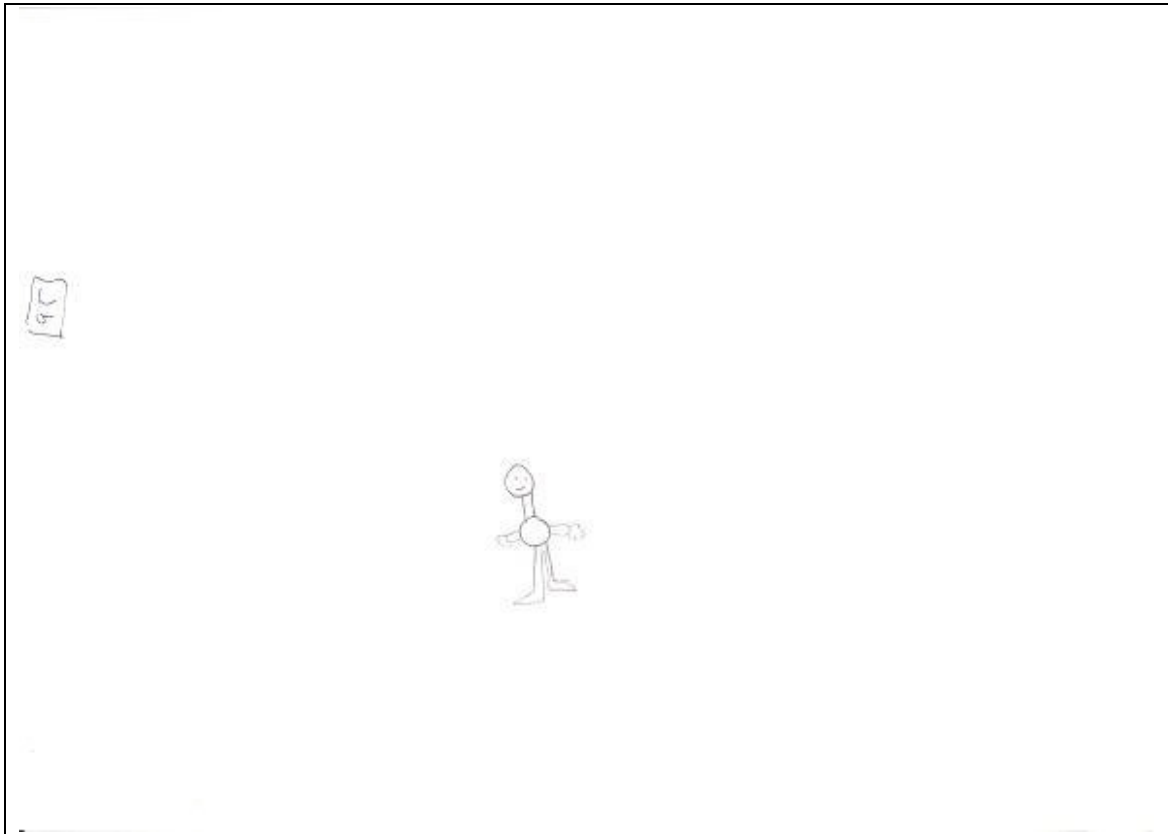


Dibujo 3: DFH2: Chica, 9 años GEC
Puntuación global 1

Indicadores emocionales:

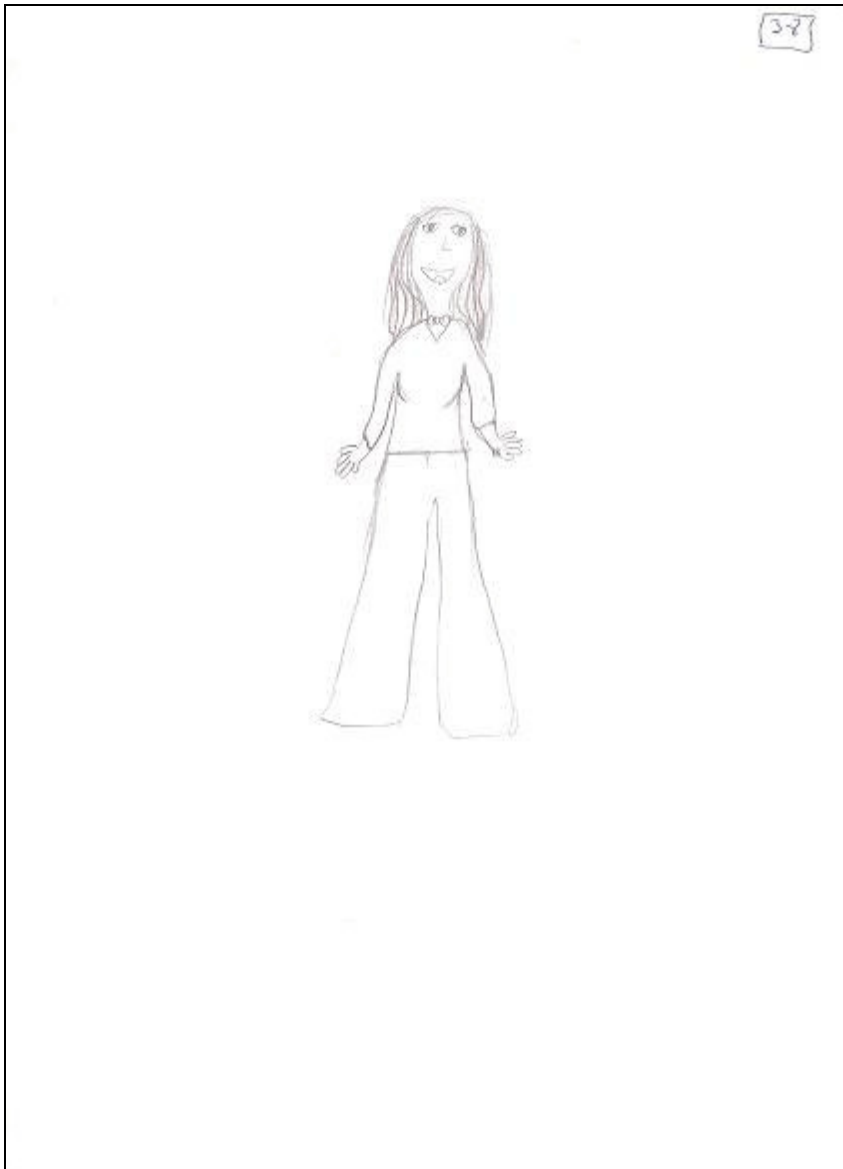
Figura pequeña 0,5

Piernas pegadas al cuerpo 0,5



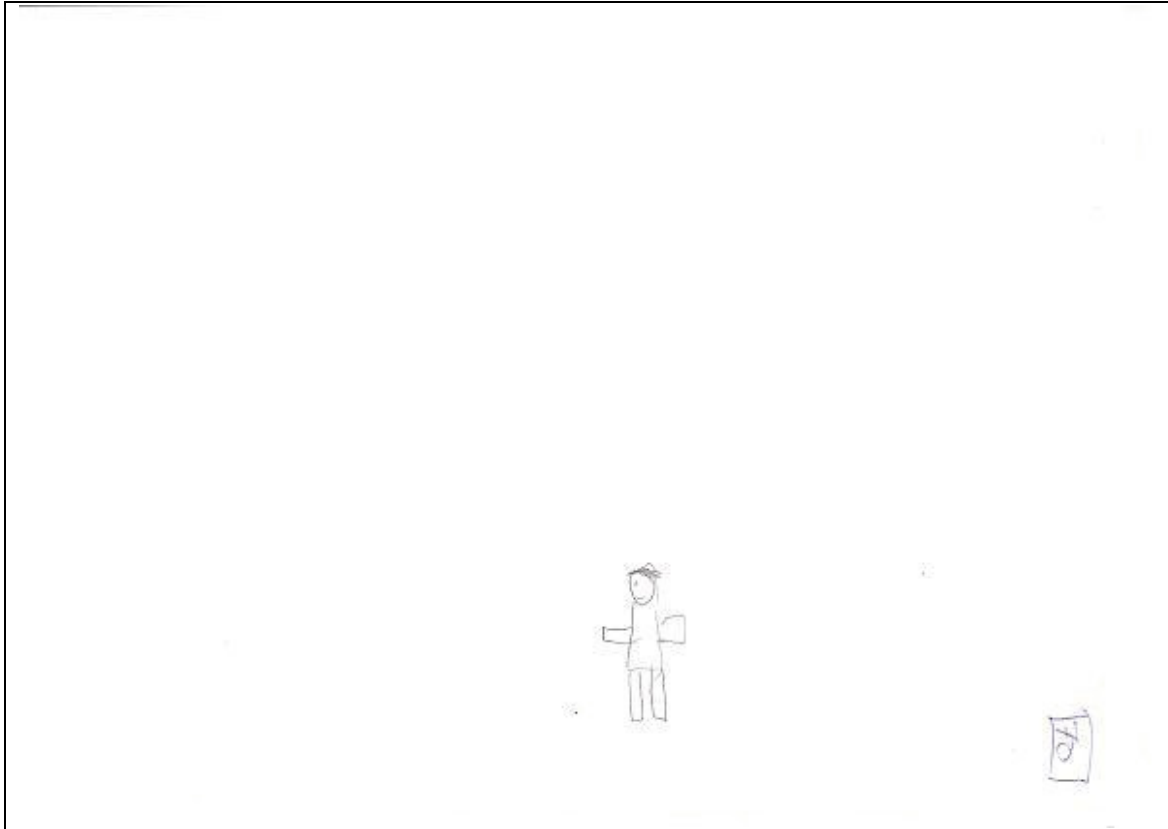
Dibujo 4: DFH1: Chico, 6 años GFQ
Puntuación global 1,5

Indicadores emocionales:
Tamaño pequeño 1
Sombreado piernas 0,5



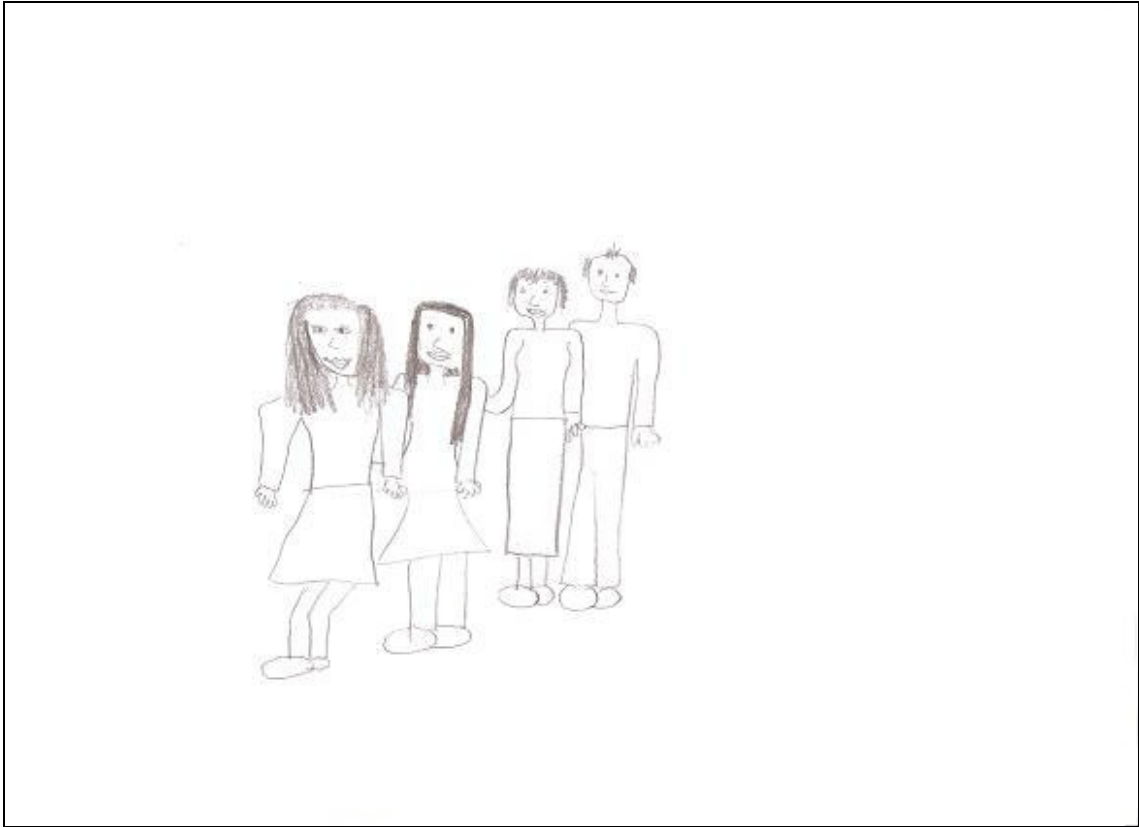
Dibujo 5: DFH1: Chica, 12 años GEC
Puntuación global 2,5

Indicadores emocionales:
Sombreado cuerpo 1
Sombreado cara 0,5
Omisión pies 1



Dibujo 6: DFH1: Chico, 7 años GFQ
Puntuación Global 4

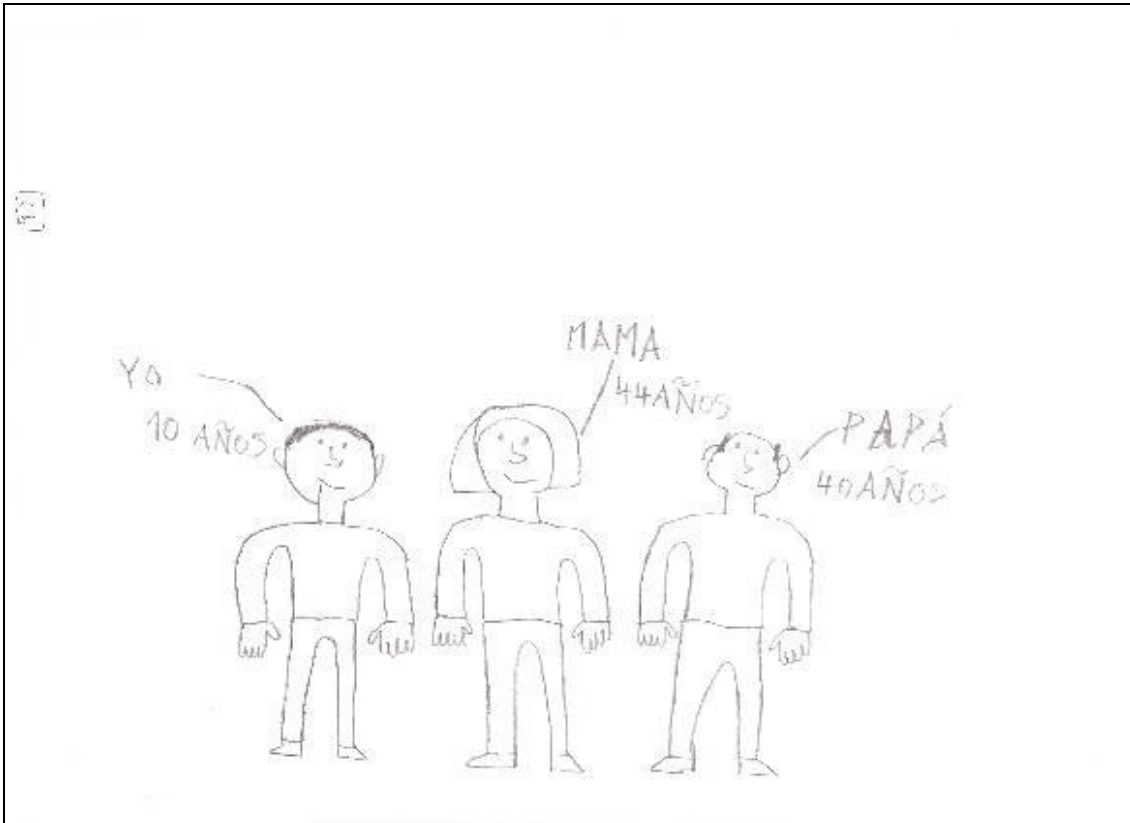
- Indicadores emocionales:**
- Sombreado cara 0,5**
 - Figura pequeña 0,5**
 - Omisión manos 1**
 - Omisión nariz 1**
 - Omisión pies 1**



Dibujo 7: DFA: Chica, 12 años GEC
Puntuación global 0,5

Indicadores emocionales:
Piernas juntas 0,5

Misma figura principal y figura conflictiva.
Apego inseguro.
Bloque parental



Dibujo 8: DFA: Chico, 10 años GFQ
Puntuación global 0

Apego seguro
Bloque parental.

