

Relación entre Adherencia al Tratamiento, Clima Familiar y Estilos Educativos

Kátia Bones Rocha^{1,2}
Dolors Forn Serrallonga
Andrés Chamarro Lusar

Universidad Autónoma de Barcelona, España

Compendio

El objetivo del presente estudio es investigar si existe relación entre el clima familiar, los estilos educativos y la adherencia al tratamiento en pacientes con Fibrosis Quística (FQ). Además, investigar si los diferentes grados de afectación de la FQ influyen en el clima familiar y en los estilos educativos adoptados por los padres. Participantes: 76 pacientes con FQ y sus padres. Las variables evaluadas fueron: el grado de afectación de la FQ, los estilos educativos, el clima familiar y la adherencia al tratamiento. La adherencia al tratamiento fue evaluada a partir de la percepción subjetiva de los pacientes y sus padres y calculada a través de un indicador único construido para el presente estudio. Los resultados indican que no existe relación entre el clima familiar y la adherencia al tratamiento. Sin embargo, la adopción por parte de los padres de estilos educativos más de sobreprotección está relacionada con menores niveles de adherencia. Además, los resultados apuntan que no hay relación entre las variables familiares (clima familiar y estilos educativos) y el grado de afectación de la FQ.

Palabras clave: Fibrosis quística; clima familiar; estilos educativos; adherencia al tratamiento.

Adherence to Treatment in Cystic Fibrosis Patients and its Association with Family Environment and Parental Rearing Style

Abstract

The main objective of this present study is the investigation about the existence of correlation between the family variables (family environment and parental rearing style) and the adherence in the cystic fibrosis's treatment by its patients. Another study point is to investigate if the different levels of cystic fibrosis's affectation have an influence in the family environment and in the parental rearing style chosen by the parents. 76 patients with cystic fibrosis and their parents have taken part of this study. Evaluated variables: level of cystic fibrosis's affectation, parental rearing style, family environment and the adherence in cystic fibrosis's treatment. The results indicate that the adherence in cystic fibrosis has no relation with the family environment and show relation with the overprotection subscale. Also, the results show that there is no correlation between family variables and the level of cystic fibrosis's affectation.

Keywords: Cystic fibrosis; family environment; parental rearing style; adherence treatment.

La Fibrosis Quística (FQ) es una enfermedad transmitida por un gen recesivo de ambos padres, siendo la enfermedad genética más común entre la población blanca, con una incidencia de aproximadamente 1 de cada 3.400 nacimientos (Orenstein, Winnie, & Altman, 2002). La FQ puede afectar a los aparatos respiratorio, digestivo (páncreas, intestino e hígado) y reproductivo (Orenstein et al., 2002). La supervivencia de los pacientes con FQ ha aumentado mucho en las últimas 3 décadas. Cuarenta años atrás era una enfermedad letal en la infancia (Texereau et al., 2006). Szyndler, Towns,

Asperen y Mackay (2005) indican que actualmente la expectativa de vida media de los pacientes con esta enfermedad se encuentra en torno a los 33 años.

El tratamiento de la FQ es complejo y puede incluir múltiples prescripciones médicas, tales como la administración de fármacos, práctica diaria de fisioterapia, expectoración, dieta, consumo de suplementos energéticos, realización de actividades físicas regulares, revisiones médicas muy frecuentes y, a veces, ingreso hospitalario. Los padres son los que normalmente se encargan de la administración del tratamiento, lo que requiere una gran inversión de tiempo. Además, en ocasiones, pueden existir complicaciones que exijan el ingreso del paciente en el hospital, lo que puede afectar a la calidad de vida tanto del propio niño como de su familia (Berge & Patterson, 2004).

En familias de niños con FQ el tratamiento médico afecta a su rutina diaria y produce un cambio en la

¹ Dirección: Universidad Autónoma de Barcelona, Departamento de Psicología Clínica y de la Salud, Edificio B, Bellaterra (Cerdanyola del Vallès), Barcelona, España, 08193. E-mail: katiabonesrocha@yahoo.com.br

² Agradecimientos: Al Programa Alban (Programa de bolsas de alto nivel da União Europeia para a América Latina) que ha concedido una beca de doctorado a la primera autora de este artículo, lo que ha permitido el desarrollo del presente estudio.

organización familiar (Ievers & Drotar, 1996; Quittner et al., 1998). Este cambio puede repercutir en el clima familiar. El clima familiar, según Moos, Moos y Trickett (1995), puede ser definido por las características propias de la familia, tales como su estructura y las relaciones que son establecidas entre sus miembros.

No se han encontrado estudios desarrollados en España y publicados que evalúen el clima familiar de pacientes con FQ. No obstante, hay un estudio que evalúa el clima familiar de pacientes con diabetes, desarrollado por Dios, Avedillo, Palo, Ortiz y Agud (2003). Los autores investigaron los factores familiares y sociales asociados al bienestar de estos pacientes. Los resultados concluyen que los adolescentes que presentaban mayor bienestar general son aquellos que percibían el clima familiar como cohesionado y organizado, y con bajos niveles de conflicto. Es importante tener en cuenta que tanto la Diabetes Mellitus como la FQ, son enfermedades crónicas que necesitan un tratamiento complejo.

Otro estudio con adolescentes con FQ en Australia, desarrollado por Szyndler et al. (2005), concluye que las familias con un clima familiar de cohesión, expresividad y organización están asociadas a un mejor funcionamiento psicológico en adolescentes con FQ.

Otra variable utilizada para evaluar el funcionamiento familiar son los estilos educativos adoptados por los padres en la educación de sus hijos. Los estilos educativos pueden ser definidos como la constelación o patrones de prácticas, actitudes y tácticas paternas, habituales en la interacción entre padres e hijos (Coloma, 1993).

En el estudio desarrollado por Cappelli, McGrath, MacDonald, Katsanis y Lancelles (1989), los autores comparan los estilos educativos adoptados por padres de pacientes con y sin enfermedad crónica. Los resultados apuntan la inexistencia de diferencias en los niveles de sobreprotección en niños con FQ y el grupo control (sin enfermedad crónica). Sin embargo, los datos indican correlación positiva entre padres sobreprotectores y peor funcionamiento psicosocial y emocional en niños con FQ.

Cappelli et al. (1988) apuntan tres variables que están asociadas negativamente a la autoestima en niños con FQ: impacto de la enfermedad en la familia, ansiedad materna y sobreprotección. En este sentido, Gándara (2003) destaca la necesidad de preparar a los padres para aceptar la enfermedad y evitar la sobreprotección, buscando aumentar el contacto social de los hijos.

Otro aspecto a resaltar es la relación entre las variables familiares y los diferentes grados de afectación de la FQ. Según los datos recogidos por Blair y colaboradores (Blair, Cull, & Freeman, 1994; Blair, Freeman, & Cull, 1995), las familias de niños con FQ son más sobreprotectoras que las familias de niños saludables y que cuanto mayor es el nivel de gravedad de la FQ

mayor es la sobreprotección de los padres. En esta dirección, Berge y Patterson (2004) afirman que la adaptación de la familia a la FQ depende del grado de afectación de la enfermedad y de las características de la familia.

La literatura revisada apunta la tendencia en que los diferentes grados de afectación de la FQ pueden influir de manera diferenciada en la adherencia al tratamiento. En este sentido, pacientes más gravemente afectados por la FQ presentarían mayores niveles de adherencia al tratamiento (DeLambo, Ievers-Landis, Drotar, & Quittner, 2004). Además, los diferentes grados de afectación de la FQ influirían en la adaptación de la familia a la enfermedad (Berge & Patterson, 2004), y cuanto mayor la gravedad de la FQ menor es el nivel de conflicto familiar (Szyndler et al., 2005).

Cabe apuntar que los términos cumplimiento y adherencia siguen siendo las palabras de mayor uso utilizadas para describir la capacidad y la disposición del paciente para seguir las prácticas de salud recomendadas (Brannon & Feist, 2001). El documento elaborado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) describe la adherencia como el grado en que cada paciente consigue seguir las indicaciones médicas (Sabate, 2001). Sabate (2003) destaca que la falta de adherencia al tratamiento en las enfermedades crónicas es un problema mundial y que los pacientes cumplen, de media, apenas el 50% del tratamiento prescrito.

En relación a la adherencia al tratamiento en pacientes con FQ, Forns, Prat, Bosque y Boada (2001) desarrollaron un estudio con 88 pacientes con FQ en Cataluña, evaluando el incumplimiento de las prescripciones terapéuticas, a partir de la percepción subjetiva de los padres. Los resultados apuntan que los pacientes habían dejado de cumplir correctamente el tratamiento muchos días. La frecuencia con que los pacientes han dejado de cumplir las prescripciones son: 54% la fisioterapia, 44,6% la expectoración, 46,8% suplementos energéticos y 25% la medicación. Estudios anteriores destacan que los problemas de conducta relacionados con el tratamiento de la FQ varían en función del componente del tratamiento (Forns et al., 1996).

Cabe destacar que, según Koocher, McGrath y Gudas (1990), el funcionamiento familiar es uno de los factores más importantes para la adherencia al tratamiento. Quittner, DiGirolamo, Michel y Eigen (1992) destacan que la complejidad del tratamiento diario de la FQ amplía la dificultad de cumplimiento de este. En este sentido, Fiese y Everhart (2006) desarrollaron un estudio de seguimiento durante 2 años para evaluar los factores familiares que podrían estar relacionados a la adherencia al tratamiento en pacientes con asma, diabetes y fibrosis quística. Los resultados apuntan que el clima familiar de cohesión estaba relacionado con mayores niveles de adhesión al tratamiento y que se

mantenía a lo largo del tiempo. En las familias caracterizadas por un clima familiar de conflicto, los niños presentaban interrupción de la adhesión, lo que inevitablemente conlleva al declive de la salud de estos pacientes.

En la misma línea, DeLambo et al. (2004) evaluaron la relación establecida entre los miembros de la familia y la capacidad de la familia resolver problemas a través de diferentes técnicas (cuestionarios de tipo autoinformes, audio tapes, video tapes de interacción familiar y diarios telefónicos). Los investigadores concluyeron que los niños mayores y los adolescentes con FQ que experimentan un clima familiar de conflicto tienen mayor riesgo de tener bajos niveles de adherencia al tratamiento.

Patterson, McCubbin y Warwick (1990) realizaron un estudio con niños y adolescentes con FQ en que concluyeron que el funcionamiento familiar caracterizado por mayores niveles de organización, mayor expresividad y con mayor actividad social, estaría asociado a mayores niveles de adhesión al tratamiento de la FQ.

Otra variable estudiada fue la relación entre adherencia al tratamiento y la sobreprotección. Foster et al. (2001) realizaron un estudio cualitativo con familias de pacientes con FQ y concluyeron que la no adherencia al tratamiento por parte de adolescentes con FQ estaba asociada a mayor sobreprotección por parte de los padres.

Geiss, Hammersley-Maercklein, Hobbs, Kramer, y Henley (1992) afirman que, en el caso de la FQ, la posibilidad de normalización de algunos aspectos del funcionamiento familiar contribuye a un menor desvío en el régimen de tratamiento. En la misma dirección, Fiese y Everhart (2006) defienden la importancia de desarrollar intervenciones familiares que tengan como foco la adhesión al tratamiento de la FQ como importante mediador entre los procesos familiares y la salud de los niños.

El presente estudio buscará analizar si se confirma la tendencia descrita en la literatura, que apunta a que el grado de afectación del paciente influye en el clima familiar (Berge & Patterson, 2004; DeLambo et al., 2004; Patterson, Budd, Goetz, & Warwick, 1993; Szyndler et al., 2005). Así, que el clima familiar percibido como más cohesionado (Fiese & Everhart, 2006) y organizado (Patterson et al., 1993), influiría en una mejor adherencia al tratamiento, y que en las familias de clima familiar más conflictivo los niños y adolescentes presentarían más dificultades para adherirse al tratamiento (DeLambo et al., 2004; Fiese & Everhart, 2006). En relación a los estilos educativos, la literatura describe que mayores grados de afectación de la FQ se relacionan con mayor utilización del estilo educativo de sobreprotección (Blair et al., 1994, 1995) y que la adopción de estilos de sobreprotección está relacionada

a una menor adherencia al tratamiento (Foster et al., 2001).

A partir de lo anteriormente expuesto, se plantean los objetivos de la presente investigación, que son investigar si existe relación entre las variables familiares (clima familiar e estilos educativos) y la adherencia al tratamiento en pacientes con FQ. También, investigar si los diferentes grados de afectación de la FQ influyen en el clima familiar y en los estilos educativos adoptados por los padres.

En relación a la adherencia al tratamiento, se analizará si existen diferencias en la evaluación de la adherencia al tratamiento por parte de los pacientes y de sus padres.

Método

Participantes

La muestra fue de 76 pacientes con diagnóstico de FQ y sus padres. Los pacientes tenían entre 8 y 18 años ($M=13.3$ años y $SD=3.28$) de edad en el momento del estudio y recibían atención médica en las tres unidades de FQ que existen en Cataluña (hospitales Vall d'Hebrón, Sant Joan de Déu y Consorci Parc Taulí). Esta muestra correspondía prácticamente a la totalidad de pacientes afectados de FQ entre 8 y 18 años de Cataluña.

La muestra estaba formada por 34 niñas (44.7%) y 42 niños (55.3%). Del total de los 76 pacientes, 33 (43.4%) tenían entre 8 y 12 años y 43 (56.6%) tenían entre 13 y 18 años. Del grupo de niños con edad entre 8 y 12 años, 17 (51.5%) son niños y 16 (48.5%) son niñas. Del grupo de edades entre 13 y 18 años, 25 (58.1%) eran adolescentes hombres y 18 (41.9%) adolescentes mujeres.

Instrumentos

Grado de Afectación de la FQ. Se han utilizado los siguientes parámetros clínicos: (a) Flujo espiratorio forzado en el primer segundo (FEV1). Mide la progresión de la enfermedad pulmonar. Se han establecido diferentes grados de afectación: FEV1 >90%: Normal; FEV1 70-80%: Leve; FEV1 40-69%: Moderada; FEV1 <40%: Grave; (b) *Score* radiológico Crispin-Norman (Crispin & Norman, 1974). Constituye uno de los sistemas de evaluación de radiografía del tórax más utilizado en enfermos con FQ. La puntuación: normal (0), leve (1-8), moderado (9-18), grave (19-27), o muy grave (28-38); (c) *Pseudomonas Aeruginosa* Crónica: Se valora la presencia de este germen en el esputo. Existen numerosas referencias literarias que relacionan *Pseudomonas* crónicas en el esputo con la disminución de la supervivencia de estos pacientes (Cantón et al., 2005).

Adherencia al Tratamiento de la FQ. La evaluación del incumplimiento de cada uno de los componentes

del tratamiento prescritos se ha realizado a través de 9 ítems de incumplimiento, que forman parte del instrumento PCFQ-R (Forns et al., 2006). La primera versión del PCFQ tenía 79 ítems y contaba con una versión solo para padres, que evaluaba dos grandes áreas, una relacionada a informaciones sobre la enfermedad y otra que investigaba cuestiones relacionadas al tratamiento (fisioterapia respiratoria, actividad física y deportiva, dieta, medicación y oxigenoterapia) (Forns, Cobos, Palmer, Gartner, & Vila, 1994). La versión revisada PCFQ-R (Forns et al., 2006) evalúa los problemas relacionados con el tratamiento mediante tres parámetros: problemas de conducta, limitación de actividades e incumplimiento del tratamiento, teniendo dos versiones, una para padres (35 ítems) y otra para pacientes, niños y adolescentes (34 ítems).

Los 9 ítems son contestados a través de una escala likert de 4 puntos y las posibilidades de respuesta eran: nunca (0), algunas veces (1), muchas veces (2) o siempre (3). Las siguientes áreas del tratamiento fueron evaluadas: (a) medicación oral (antibióticos, enzimas, vitaminas); (b) medicación inhalada en polvo o mediante aerosol; (c) medicación inhalada mediante nebulizador; (d) tratamiento endovenoso; (e) suplementos energéticos (batidos, pudines); (f) dieta; (g) fisioterapia; (h) ejercicios físicos y (i) expectoración.

En el presente estudio, las respuestas obtenidas a los 9 ítems de incumplimiento seleccionados han sido transformadas en un indicador dicotómico. Se puntúa con 1 cuando los pacientes nunca dejan de cumplir un determinado componente del tratamiento y se puntúa con 0 cuando los pacientes dejan de cumplir algunas veces, muchas veces o siempre un determinado componente del tratamiento. A partir de esta transformación se ha construido un Índice General de Incumplimiento al Tratamiento (IGIT), que es un indicador único y general de incumplimiento para las diferentes prescripciones.

Para calcular el IGIT se ha analizado el número de componentes prescritos, que puede variar entre 1 y 9 componentes. Así, se contabilizaban cuántos componentes del tratamiento el paciente tenía que realizar y de estos, cuántos él participante nunca dejaba de cumplir y cuantos de estos él participante dejaba de cumplir (algunas veces, muchas veces o siempre). Posteriormente, se calculaba cuantos componentes fueron prescritos para cada participante y el porcentaje global medio de incumplimiento.

Clima Familiar. La evaluación del clima familiar ha sido realizada mediante la utilización de la FES, Family Environment Scale (Moos et al., 1995). Es una escala dicotómica en que las posibilidades de respuestas son: Falso (0) y verdadero (1). La escala está formado por 90 ítems, y 10 subescalas: (a) Cohesión: Grado en que los miembros de la familia están compenetrados, se ayudan y se apoyan entre sí; (b) Expresividad: Grado

en que se permite y se anima a los miembros de la familia a actuar libremente y expresar directamente sus sentimientos; (c) Conflicto: Grado en que se expresa libremente y abiertamente la cólera, agresividad y conflicto; (d) Autonomía: Grado en que los miembros de la familia están seguros de sí mismos, son autosuficientes y toman sus propias decisiones; (e) Actuación: Grado en que las actividades se enmarcan en una estructura orientada a la acción competitiva; (f) Intelectual-Cultural: Grado de interés en las actividades políticas, sociales, intelectuales y culturales; (g) Social-Recreativo: Grado de participación en este tipo de actividades; (h) Moralidad-Religiosidad: Importancia que se da a las prácticas y valores de tipo ético y religioso; (i) Organización: Importancia que se da a una clara organización y estructura al planificar las actividades y responsabilidades de la familia; (j) Control: Grado en que la dirección de la vida familiar se atiene a las reglas y procedimientos establecidos.

La consistencia interna de las subescalas de la FES en su versión original presenta los siguientes alphas: Cohesión (0.78), Expresividad (0.69), Conflicto (0.75), Autonomía (0.61), Actuación (0.64), Intelectual-Cultural (0.78), Social Recreativo (0.67), Moralidad-Religiosidad (0.78), Organización (0.76) y Control (0.67) (Moos & Moos, 1994). En la adaptación española de la FES no hay datos de consistencia interna de la escala (Moos et al., 1995). El estudio reciente de Lucia y Breslau (2006), utilizando dos subescalas de la FES (versión original en inglés), obtuvo una consistencia interna de 0.63 en la subescala de Cohesión y de 0.68 en la subescala de Conflicto.

Hay estudios utilizando la FES para evaluar el clima familiar de pacientes con diferentes enfermedades crónicas (Greco, 2005; Kronenberguer & Thompson, 1990; Tzoufi et al., 2005), incluyendo la FQ (Szyndler et al., 2005). La FES es la escala más utilizada para evaluar el clima familiar en familias de pacientes con enfermedades crónicas y en población general.

Estilos Educativos. La evaluación de los estilos educativos ha sido realizada a través del EMBU-P. Se ha utilizada la versión revisada por Castro, Pablo, Gómez, Arridell y Toro (1997) de 52 ítems. El cuestionario de tipo auto-informe evalúa la percepción de los padres acerca de los estilos educativos que utilizan con sus hijos. Los padres contestan a través de una escala likert de 4 puntos, que las posibilidades de respuesta son: no, nunca (0), sí, a veces (1); sí, a menudo (2) y sí, siempre (3). El EMBU-P está compuesto por 4 subescalas: (a) Rechazo: ítems referentes a comportamientos punitivos y abusivos de los padres; (b) Calor Emocional: manifestación de cariño y atención hacia el hijo; (c) Sobreprotección: comportamientos de preocupación en relación a los hijos, pero son más intrusivos, con una alta preocupación por saber lo que está haciendo el hijo, imponiendo un control estricto y demandando

una obediencia incuestionable; (d) Favoritismo: Favorecer a un hijo en relación a los otros.

La consistencia interna (alpha de Cronbach) del EMBU-P fue evaluada por Castro et al. (1997) a partir de 602 cuestionarios contestados por padres de estudiantes universitarios. La escala en esta muestra presentó adecuada fiabilidad en los factores: calor emocional (0.84), rechazo (0.75) y sobreprotección (0.76). El alpha de la subescala favoritismo fue el menor (0.66), este bajo nivel de consistencia interna ya había sido descrito en la versión original del EMBU (Arridell et al., 1988). Castro et al. (1997) señalan que la subescala favoritismo está basada en pocos ítems y su significado puede ser de difícil comprensión para niños y padres. En el presente estudio la subescala favoritismo fue excluida.

Procedimiento

Los instrumentos se han administrado en las Unidades de FQ de los hospitales de referencia durante los meses de diciembre de 2005 a abril de 2006. Los índices de gravedad han sido facilitados por el equipo médico responsable de los pacientes.

Los padres de los pacientes firmaron el consentimiento libremente, previa notificación de confidencialidad y anonimato, confirmando su deseo de participar en el estudio y autorizando a sus hijos para que también pudieran hacerlo. En el consentimiento estaban descritos los objetivos del estudio y el hecho de que la negativa a participar en el estudio no interferiría en el tratamiento recibido por el equipo médico. El presente trabajo fue aprobado por el Comité de Ética de los hospitales donde se ha desarrollado el estudio.

Los instrumentos fueron contestados por el familiar que acompañaba al paciente en el momento de la consulta. Así, en el 57.9% ($n=44$) de los casos fue la madre la que contestó y en el 23.7% ($n=18$) fue el padre y en el 18.4% ($n=14$) padre y madre contestaron conjuntamente.

Los datos han sido analizados mediante el paquete estadístico SPSS, versión 14. En primer lugar, se reali-

za el análisis descriptivo de la frecuencia de cumplimiento del tratamiento de cada uno de los 9 componentes del tratamiento, de las respuestas relacionadas al clima familiar (FES) y a los estilos educativos (EMBU-P). En segundo lugar, se compara si existen diferencias significativas en la evaluación de la adherencia al tratamiento por parte de los pacientes y por parte de sus padres a través análisis de varianza ANOVA. En tercer lugar, se analiza la consistencia interna de las subescalas de la FES y del EMBU-P. Por último, se estudia si existe correlación significativa entre las variables de estudio: grados de afectación de la FQ, adherencia al tratamiento (IGIT), clima familiar (FES) y estilos educativos (EMBU-P), a través del análisis de correlación de Pearson.

Resultados

Adherencia al Tratamiento

Los resultados relacionados a adherencia al tratamiento fueron evaluados a través del análisis del incumplimiento a cada componente del tratamiento y a través del Índice General de Incumplimiento al tratamiento (IGIT). La frecuencia de incumplimiento para cada uno de los componentes se describe en la Tabla 1. En los últimos 12 meses, según la percepción de los padres, el menor nivel de incumplimiento corresponde al tratamiento endovenoso (5.3%) y el mayor incumplimiento corresponde a la fisioterapia (66.7%). En la misma dirección, los pacientes consideran que el componente con el menor incumplimiento corresponde al tratamiento endovenoso (15%) y el mayor incumplimiento es la fisioterapia (74.2%). Los resultados fueron agrupados en cuatro categorías: (a) cumple entre 100% y 91% del tratamiento (7.9% padres y 4.1% pacientes); (b) cumple entre 90% y 61% del tratamiento (27.3% padres y 35.1% pacientes); (c) cumple entre 60% y 31% del tratamiento (36.8% padres y 35.1% pacientes); y (d) cumple entre 30% y 0 no cumple nada (31.6% padres y 25.7% pacientes). No se han obtenido diferencias significativas entre la evaluación del IGIT por parte de los padres y de los hijos ($\chi^2=9.540$; $p=.389$).

Tabla 1

Frecuencia de Incumplimiento al Tratamiento Durante el Último Año

Áreas del Tratamiento	No cumple (padres)	No cumple (pacientes)
Tratamiento endovenoso	5.3%	15%
Dieta	21.4%	50%
Expectoración	49.3%	39.2%
Suplementos energéticos	45.7%	54.3%
Medicación inhalada en nebulizador	36.4%	44.6%
Medicación oral	52.1%	59.7%
Ejercicio físico	40.9%	47.6%
Medicación inhalada en polvo o aerosol	44.1%	48.6%
Fisioterapia	66.7%	74.2%

Clima Familiar y Estilos Educativos

La escala FES (90 ítems), contestada por los padres para evaluar el clima familiar, presenta una baja consistencia interna en conjunto ($\alpha=.58$) y también en sus subescalas, en las cuales la consistencia interna ha oscilado entre valores de .14 a .73 (Tabla 2).

Para el análisis de correlación de la FES con otras variables, se han seleccionado las subescalas cohesión, conflicto y organización, en función de su relevancia teórica y una mayor consistencia interna. Las dos subescalas, cohesión y conflicto, fueron utilizadas para evaluar el clima familiar por Lucia y Breslau (2006), en familias de niños con enfermedades crónicas.

La subescala Cohesión (consistencia interna de $\alpha=.738$), en la que los padres contestaron al 82% de los

ítems como verdadero; la subescala Conflicto (consistencia interna de $\alpha=.510$), en la que el 25% de los ítems fueron contestados como verdadero; y la subescala Organización (consistencia interna de $\alpha=.640$), en la cual los padres contestaron como verdadero al 74% de los ítems.

En relación a la evaluación de los estilos educativos adoptados por los padres, la consistencia interna del EMBU-P es baja en la presente muestra ($\alpha=.645$). La Tabla 3 presenta los datos estadísticos descriptivos y la consistencia interna de cada una de las subescalas del EMBU-P. Los resultados indican que la opción de respuesta más frecuente en la subescala rechazo es “casi nunca”, la más frecuente en calor emocional es “a menudo” y en sobreprotección es “a veces”.

Tabla 2

Frecuencia de Afirmativas Contestadas como Verdaderas y Consistencia Interna de las Subescalas (FES)

Subescalas	Frecuencia (verdadero)	Alpha de Cronbach
Social-recreativa	58%	.143
Expresividad	69%	.268
Control	45%	.282
Autonomía	56%	.289
Moralidad-religiosidad	43%	.488
Actuación	58%	.497
Conflicto	25%	.510
Intelectual-cultural	58%	.561
Organización	74%	.640
Cohesión	82%	.738

Tabla 3

Media de Respuestas a los Ítems, Desviación Típica y Consistencia Interna de cada Subescala del EMBU-P

Subescalas	Medias	Desviación Típica	Alpha de Cronbach
Rechazo	.3614	.1875	.566
Calor Emocional	2.4124	.4227	.886
Sobreprotección	1.1072	.2603	.551

Variables Familiares y Correlación con la Gravedad de la FQ y Adherencia al Tratamiento (IGIT)

Se ha estudiado si existe relación entre los diferentes grados de afectación y las variables familiares. Se constata que no hay correlación significativa entre las variables que miden el grado de afectación de la FQ y las tres subescalas de clima familiar (Tabla 4).

Tampoco hay correlación significativa entre los diferentes grados de afectación de la FQ y las tres subescalas que evalúan los estilos educativos (Tabla 4).

En la Tabla 4 se presentan los resultados de la correlación entre las variables familiares (clima familiar y esti-

los educativos) y la falta de adherencia al tratamiento de la FQ (IGIT). A partir del análisis de los datos se constata que no hay correlación significativa entre adherencia al tratamiento y las tres subescalas del clima familiar (cohesión, conflicto y organización). En relación a los estilos educativos, no existe correlación significativa entre la adherencia al tratamiento (IGIT) y las subescalas rechazo y calor emocional y existe correlación significativa entre adherencia al tratamiento (IGIT) y la subescala sobreprotección. Así, cuanto más los padres adoptan estilos educativos de sobreprotección menor es la capacidad de adherencia al tratamiento de los pacientes.

Tabla 4
Correlación entre Adherencia al Tratamiento (IGIT), Grado de Afectación (FEV1, CN y Pseudomonas), Clima Familiar (FES) y Estilos Educativos (EMBU-P)

Variables familiares		Adherencia IGIT	Medidas de Grado de Afectación		
			FEV1	Crispín-Norman (CN)	Pseudomonas
Clima Familiar	Cohesión	.054	.096	-.030	-.044
	Conflicto	-.065	-.053	.112	.115
	Organización	.085	.096	-.125	-.067
Estilos Educativos	Rechazo	.189	.125	-.222	-.144
	Calor Emocional	-.171	-.123	.157	.215
	Sobreprotección	.228(*)	.141	-.082	-.027

Nota. $p < .05$ (bilateral*).

Discusión

Un punto destacado en el presente estudio es la construcción del Índice General de Incumplimiento al tratamiento (IGIT), que permite tener un indicador único de adherencia al tratamiento de la FQ. Los investigadores señalan que el primer obstáculo en el avance de las investigaciones de adherencia al tratamiento en la FQ es no tener un indicador objetivo de adhesión, en función de la cantidad de componentes del tratamiento (Quittner, Espelage, Ievers-Landis, & Dotar, 2000).

El IGIT fue evaluado a partir de la percepción subjetiva de los pacientes y de sus padres. Brannon y Feist (2001) señalan las dificultades para medir la adherencia al tratamiento. Por ejemplo, una de las limitaciones de la evaluación del cumplimiento del tratamiento por parte de los padres es que la observación constante puede ser físicamente imposible, y que un control interrumpido crea una situación artificial, resultando imprecisa la observación por terceros. La literatura también afirma que preguntar a los propios pacientes acerca del cumplimiento del tratamiento, constituye un procedimiento de mayor validez, pero que muchas veces los pacientes tienden a sobrestimar su capacidad de adhesión (Brannon & Feist, 2001; Sabate, 2003). En función de la imprecisión de las diferentes medidas de adhesión al tratamiento, los estudios destacan la importancia de utilizar diferentes métodos e informadores para evaluar el cumplimiento al tratamiento (Brannon & Feist, 2001; Quittner et al., 2000; Sabate, 2003).

En el presente estudio los resultados apuntan que no existen diferencias significativas en la evaluación de la adherencia al tratamiento (IGIT) por parte de los padres (49,3%) y por parte de los pacientes (45,8%). Este dato va en la misma dirección que los estudios anteriores en los que se destaca que el nivel de incumplimiento a las prescripciones médicas está alrededor del 50% tanto en pacientes con FQ (DiGirolamo, Quittner, Ackerman,

& Stevens, 1997; Fornes et al., 2001; Modi et al., 2006) como en pacientes con otras enfermedades crónicas (Modi et al., 2006; Sabate, 2003).

Los niveles de incumplimiento del tratamiento en la presente muestra confirman la tendencia descrita en la literatura, en la cual, cuanto mayor es el tiempo que una persona necesita hacer un tratamiento mayor es la probabilidad de dejarlo (Brannon & Feist, 2001). Considerando que el tratamiento de la FQ es complejo, que exige en general bastante tiempo para su realización, y que tiene que ser realizado durante toda la vida, se comprenden los resultados del presente estudio.

Cabe destacar que el incumplimiento de las indicaciones terapéuticas es decisivo en el momento de determinar el desarrollo de la FQ (DeLambo et al., 2004). Las consecuencias del incumplimiento del tratamiento de la FQ son serias y contribuyen al aumento de los síntomas, hospitalizaciones innecesarias y declive del funcionamiento pulmonar (Patterson et al., 1993). Así, se considera importante estudiar qué mecanismos pueden ayudar a que los pacientes cumplan, en mayor medida, el tratamiento.

En relación a la investigación de las variables familiares, los padres de los pacientes perciben el clima familiar como bastante cohesionado (82% de los ítems contestados como verdaderos), organizado (74% de los ítems contestados como verdaderos) y poco conflictivo (25% de los ítems contestados como verdaderos). Los datos también muestran que no hay relación significativa entre el grado de afectación y el clima familiar evaluado a través de las subescalas cohesión, conflicto y organización, divergiendo de estudios anteriores en los que se afirmaba esta relación (Berge & Patterson, 2004; DeLambo et al., 2004; Patterson et al., 1993; Szyndler et al., 2005).

Los resultados también indican que no hay relación significativa entre el clima familiar y la adherencia al tratamiento (IGIT), divergiendo de la literatura, que des-

cribe que el clima familiar percibido como más cohesionado (Fiese & Everhart, 2006) y organizado (Patterson et al., 1993), influiría en mejores niveles de cumplimiento del tratamiento, y que en las familias de clima familiar más conflictivo los niños y adolescentes presentarían más dificultades para adherirse al tratamiento (DeLambo et al., 2004; Fiese & Everhart, 2006). Cabe destacar que tal vez el hecho de no encontrar relación entre estas variables de clima familiar y el incumplimiento al tratamiento, podría estar relacionado con el instrumento utilizado para evaluar el clima familiar. Así, las conclusiones relacionadas al clima familiar (FES) pueden estar relacionadas a baja consistencia interna de la escala.

En el presente estudio la escala FES presenta una baja consistencia interna tanto en conjunto (90 ítems) como a través de cada una de sus subescalas. Los estudios recientemente publicados con esta escala, tanto en población de pacientes con enfermedades crónicas (Dios et al., 2003; Greco, 2005; Szyndler et al., 2005), como en la propia validación de la escala realizada en España (Moos et al., 1995) no presentan los datos de la fiabilidad interna de esta, lo que impide concluir si la baja fiabilidad encontrada se debe a esta muestra específica o está relacionada con la propia escala. El estudio de Lucia y Breslau (2006) obtuvo también una baja consistencia interna en las subescalas de la FES, Cohesión y Conflicto. Conforme ha sido descrito anteriormente, la opción de utilizar la FES en este trabajo se justifica por ser una escala que se sigue utilizando para evaluar clima familiar tanto en población general como con enfermos crónicos.

En relación a los estilos educativos adoptados por los padres de los pacientes con FQ, estos perciben que el rechazo es un estilo educativo casi nunca utilizado, que el calor emocional es adoptado a menudo y que la sobreprotección es utilizada a veces. En relación a la sobreprotección, Blair et al. (1995) destacan que mayores grados de afectación de la FQ se relacionan con mayor utilización del estilo educativo de sobreprotección. En la presente muestra no se ha encontrado relación entre el estilo educativo de sobreprotección y las diferentes medidas que evaluaban el grado de afectación de la FQ. Así, no es la gravedad de la enfermedad la que influye directamente en el estilo educativo utilizado. Se podría pensar que un niño más afectado por la enfermedad puede requerir la necesidad de un mayor cuidado por parte de los padres. Pero a través de estos resultados se percibe que la necesidad de mayor cuidado no implica la necesidad de sobreprotección.

Se destaca también que existe relación positiva entre el IGIT (según padres e hijos) y la adopción de estilos educativos más sobreprotectores por parte de los padres. Así, a partir de la percepción de los padres, cuanto más se adopta el estilo educativo de sobrepro-

tección mayor es el índice de incumplimiento del tratamiento. La literatura en general describe los efectos negativos de la sobreprotección en pacientes con enfermedades crónicas (Cappelli et al., 1988; Cappelli et al., 1989; Gándara, 2003), y específicamente, los efectos negativos de la sobreprotección en la capacidad de adhesión al tratamiento en pacientes con FQ utilizando la metodología cualitativa (Foster et al., 2001), hecho que se comprueba empíricamente en el análisis de los resultados del presente estudio.

En relación al EMBU-P se confirma lo que ya fue descrito en la literatura, que la subescala favoritismo podría ser eliminada, así como se hizo en el proceso de validación de esta escala por otras culturas (Castro et al., 1997).

Conclusiones

En relación a los instrumentos utilizados en la presente investigación, a partir de los resultados de la consistencia interna de la FES (en conjunto) y en sus subescalas, y de los resultados de consistencia interna de otra muestra utilizando la misma escala (Lucia & Breslau, 2006), se cuestiona la utilización de la FES en futuras investigaciones. Otro dato, que puede ser valorado es la diferencia en el análisis de consistencia interna del EMBU-P en la presente muestra y en la validación de la escala (Castro et al., 1997), que puede estar relacionado con la diferencia entre las muestras utilizadas, una con padres de estudiantes universitarios (Castro et al., 1997) y la muestra del presente estudio.

Los resultados de la presente investigación permiten concluir que los niños y adolescentes con FQ presentan dificultades en el seguimiento del tratamiento. El incumplimiento de las prescripciones médicas está alrededor de 50%, a partir de la percepción de los padres y de los pacientes. Las dificultades apuntadas en el cumplimiento del tratamiento de la FQ destacan la necesidad de trazar nuevas estrategias para enfrentar esta problemática. En este sentido, la OMS señala que los programas de educación y manejo de las enfermedades crónicas contribuyen a una mejora de la salud de los pacientes (Sabate, 2003).

Además, a través de los resultados, se concluye que la adopción de estilos educativos más sobreprotectores por los padres está relacionado con un menor adherencia al tratamiento por parte de los pacientes y que la adopción de estilos educativos más sobreprotectores no está relacionado con la gravedad de la enfermedad, hecho que muestra, que las estrategias adoptadas dependen más de otras variables que de la enfermedad en sí misma.

En este sentido se resalta la importancia del desarrollo de investigaciones sobre los estilos educativos adoptados en familias de niños y adolescentes con

enfermedad crónica. Estos estudios pueden ayudar al desarrollo de trabajos preventivos, de orientación e intervención psicoeducativa tanto para los pacientes como para sus familias.

Así, teniendo en cuenta las dificultades en el seguimiento del tratamiento de la FQ y la influencia de la adopción de estilos educativos de sobreprotección sobre los niveles de incumplimiento, se justifica el desarrollo de un programa de intervención psicosocial, dentro del marco de la educación para la salud, cuyo objetivo principal es ayudar a los padres a desarrollar pautas educativas más positivas que contribuyan a mejorar la calidad de vida tanto del paciente cuanto de su familia, favoreciendo además un mejor manejo del tratamiento. Así, se destaca la necesidad de desarrollar nuevas investigaciones e intervenciones en diferentes países. De esta manera, se contribuiría a una mejor salud del paciente y de su familia, y disminuyendo los gastos sanitarios si los pacientes tuviesen un mayor nivel de adherencia al tratamiento.

El presente estudio tiene como principal limitación el tamaño de la muestra, en función de la baja prevalencia de la enfermedad, que no permite que se establezcan otras correlaciones entre las variables.

Para finalizar, sería interesante que futuros estudios utilicen el índice creado en el presente estudio, IGIT, como medida única de incumplimiento del tratamiento, para poder verificar si nuestros resultados se confirman en otras muestras. El IGIT puede contribuir para que más investigaciones acerca del incumplimiento del tratamiento de la FQ y su relación con otras variables puedan ser desarrolladas, ya que la falta de un indicador único de incumplimiento dificulta el desarrollo de investigaciones.

Referencias

- Arridell, W. A., Perris, H., Denia, M., Van der Ende, J., Perris, C., Lokkevi, A., et al. (1988). The constancy of the structure of perceived parental rearing style in Greek and Spanish subjects as compared with the Dutch. *International Journal of Psychology*, 23, 3-23.
- Berge, J. M., & Patterson, J. M. (2004). Cystic fibrosis and the family: A review and critique of the literature. *Families, Systems & Health*, 22, 74-100.
- Blair, C., Cull, A., & Freeman, C. P. (1994). Psychosocial functioning of young adults with cystic fibrosis and their families. *Thorax*, 49, 798-802.
- Blair, C., Freeman, C., & Cull, A. (1995). The families of anorexia nervosa and cystic fibrosis. *Psychological Medicine*, 25, 985-993.
- Brannon, L., & Feist, J. (2001). Adherencia a las prescripciones médicas. In L. Brannon & J. Feist, *Psicología de la salud* (pp. 107-137). Madrid, España: Paraninfo.
- Cantón, R., Cobos, N., de Gracia, J., Baquero, F., Honorato, J., Gartner, S., et al. (2005). Tratamiento antimicrobiano frente a la colonización pulmonar de Pseudomonas aeruginosa en el paciente con fibrosis quística. *Archivos de Bronconeumología*, 41, 1-25.
- Cappelli, M., McGrath, P. J., MacDonalds, N. E., Boland, M., Fried, P., & Katsanis, J. (1988). Parent, family, and disease factors as predictors of psychosocial functioning in children with cystic fibrosis. *Canadian Journal of Behavioral Science*, 20, 413-423.
- Cappelli, M., McGrath, P. J., MacDonalds, N. E., Katsanis, J., & Lancelles, M. (1989). Parental care and overprotection of children with cystic fibrosis. *British Journal Medical Psychology*, 62, 281-289.
- Castro, J., Pablo, J., Gómez, J., Arridell, W. A., & Toro, J. (1997). Assessing rearing behaviors from the perspective of the parents: A new form of the EMBU. *Social Psychiatry and Psychiatry Epidemiology*, 32, 230-235.
- Coloma, J. (1993). La familia como ámbito de socialización de los hijos. In J. M. Quintana (Ed.), *Pedagogía familiar* (pp. 31-44). Madrid, España: Narcea.
- Crispin, A., & Norman, A. (1974). The systematic evaluation of the chest radiograph in cystic fibrosis. *Pediatric Radiology*, 2, 101-106.
- DeLambo, K. E., Ievers-Landis, C. E., Drotar, D., & Quittner, A. L. (2004). Association of observed family relationship quality and problem-solving skills with treatment adherence in older children and adolescent with cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 343-353.
- DiGirolamo, A. M., Quittner, A., Ackerman, V., & Stevens, J. (1997). Identification and assessment of ongoing stressors in adolescents with a chronic illness: An application of the behavior-analytic model. *Journal of Clinical Child Psychology*, 26, 53-66.
- Dios, C., Avedillo, C., Palao, A., Ortiz, A., & Agud, J. L. (2003). Factores familiares y sociales asociados al bienestar emocional en adolescentes diabéticos. *The European Journal of Psychiatry*, 17, 171-182.
- Fiese, B. H., & Everhart, R. S. (2006). Medical adherence and childhood chronic illness: Family daily management skills and emotional climate as emerging contributors. *Current Opinion in Pediatrics*, 18, 551-557.
- Forns, D., Cobos, N., Palmer, A., Gartner, S., & Vila, M. (1994). Evaluación de problemas de conducta en niños con enfermedad crónica: entrevista estructurada para padres P.C.F.Q. In *Libro de Actas IV Congreso de Evaluación Psicológica* (pp. 112-113). Santiago de Compostela, España: Sociedad Española de Evaluación Psicológica.
- Forns, D., Cobos, N., Palmer, A., Noguer, S., Gartner, S., & Liñan, S. (1996). Factores psicosociales y problemas de conducta en niños y adolescentes con fibrosis quística. *Anales Españoles de Pediatría*, 77, 50-62.
- Forns, D., Prat, R., Boada, Y., Gartner, S., Bosque, M., & Sécúli, J. L. (2006). *Evaluación de problemas de conducta y adherencia al tratamiento de la fibrosis quística en pacientes pediátricos*. Manuscript submitted for publication.
- Forns, D., Prat, R., Bosque, M., & Boada, Y. (2001). Adherencia al tratamiento de pacientes pediátricos con fibrosis quística. In M. L. Marinho & V. Caballo (Eds.), *Avanços recentes em psicologia clínica e da saúde: Vol. 2* (pp. 174-175). Londrina, PR: APICSA.
- Foster, C. L., Eisener, C., Oades, P., Sheldon, C., Tripa, J., Goldman, P., et al. (2001). Treatment demands and differential treatment of patients with cystic fibrosis and their siblings: Patient, parent and sibling accounts. *Child: Care, Health and Development*, 27, 249-364.
- Gándara, V. B. (2003). Estrés y salud. In J. M. O. Quiles, M. J. Q. Sebastián, & F. X. M. Carrillo (Eds.), *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia* (pp. 47-69). Madrid, España: Pirámide.
- Geiss, S. K., Hammersley-Maercklein, G., Hobbs, S. A., Kramer, J. C., & Henley, M. (1992). Psychosocial factors related to perceived compliance with cystic fibrosis treatment. *Journal of Clinical Psychology*, 48, 99-103.

- Greco, D. M. (2005). Examining family factors that influence perceived social support in children with chronic illness. *Dissertation Abstracts International: B*, 65.
- Ievers, C. E., & Drotar, D. (1996). Family and parental functioning in cystic fibrosis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 17, 48-55.
- Koocher, G. P., McGrath, M. L., & Gudas, L. J. (1990). Typologies of no adherence in cystic fibrosis. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 11, 353-358.
- Kronenberguer, W. G., & Thompson, R. J. (1990). Dimensions of family functioning in families with chronically ill children: A higher order factor analyses of the Family Environment Scale. *Journal of Child Psychology*, 19, 380-388.
- Lucia, V. C., & Breslau, N. (2006). Family cohesion and children's behavior problems: A longitudinal investigation. *Psychiatry Research*, 141, 1-9.
- Modi, A. C., Lim, C. S., Yu, N., Geller, D., Wagner, M. H., & Quittner, A. L. (2006). A multi-method assessment of treatment adherence for children with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, 5, 177-185.
- Moos, R. H., & Moos, B. S. (1994). *Family and Environment Scale Manual: Development, applications, research*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press.
- Moos, R. H., Moos, B. S., & Trickett, E. J. (1995). *Escalas de clima social: familia, trabajo, instituciones penitenciarias, centro escolar*. Madrid, España: TEA.
- Orenstein, D. M., Winnie, G. B., & Altman, H. (2002). Cystic fibrosis: A 2002 update. *Journal of Pediatrics*, 140, 156-164.
- Patterson, J. M., Budd, J., Goetz, D., & Warwick, W. L. (1993). Family correlates of 10-year pulmonary health trend in cystic fibrosis. *Pediatrics*, 91, 383-389.
- Patterson, J. M., McCubbin, H. I., & Warwick, W. J. (1990). The impact of family functioning on health changes in children with cystic fibrosis. *Social Science Medicine*, 31, 159-164.
- 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, 683-704.
- Quittner, A. L., Espelage, D. L., Ievers-Landis, C., & Drotar, D. (2000). Measuring adherence to medical treatments in childhood chronic illness: Considering multiple methods and source of information. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 7, 41-54.
- Quittner, A. L., Espelage, D. L., Opiari, L. C., 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*, 17, 112-124.
- Sabate, E. (2001). *Adherente meeting report*. Geneva, Schweiz: World Health Organization.
- Sabate, E. (2003). *Adherence to long-term therapies: Evidence for action*. Geneva, Schweiz: World Health Organization.
- Szyndler, J. E., Towns, S. J., Asperen, P. P., & MacKay, K. O. (2005). Psychological and family functioning and quality of life in adolescents with cystic fibrosis. *Journal of Cystic Fibrosis*, 4, 135-144.
- Texereau, J., Jamal, D., Choukroun, G., Burgel, P., Diehl, J., Rabbat, A., et al. (2006). Determinants of mortality for adults with cystic fibrosis admitted in intensive care unit: A multicenter study [Electronic version]. *Respiratory Research Online*, 7. Retrieved February 14, 2007, from <http://respiratory-research.com/content/7/1/14>
- Tzoufi, M., Mantas, C., Pappa, S., Kateri, M., Hyphantis, T., Pavlou, M., et al. (2005). The impact of childhood chronic neurological diseases on Greek families. *Child: Care, Health and Development*, 31(1), 109-115.

Received 31/01/2008

Accepted 23/09/2008

Kátia Bones Rocha. Psicóloga, especialista en Salud Colectiva. Master en Psicología Social. Doctoranda en Psicología por la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB). Trabaja actualmente como investigadora en formación en la Agencia de Salud Pública de Barcelona.

Dolors Forn Serrallonga. Doctora en Psicología. Especialista en Psicología Clínica, título concedido por el Ministerio de Educación y Ciencia. Profesora Titular del Departamento de Psicología Clínica y de la Salud de la UAB. Responsable de la línea de investigación: "Intervención psicosocial en los problemas de salud y en la enfermedad crónica infantil".

Andrés Chamarro Lusar. Doctor en Psicología. Profesor en el Departamento de Psicología Básica de la UAB.