

Psicopatologia en l'evolució de la fibrosi cística de pàncrees

M. Trias, N. Bassas,
B. Oliva, J. Tomàs*,
N. Cobos**

Adjunt clínic de Psiquiatria

* Cap d'Unitat de Psiquiatria.

** Cap d'Unitat de Pneumologia.

Hospital Materno-Infantil Vall
d'Hebron

Resum

S'ha realitzat un estudi en pacients afectes de fibrosi cística (FC) a fi de valorar la presència de psicopatologia en l'evolució de la malaltia.

A aquest efecte, i seguint línies d'investigació anteriors, s'han estudiat l'«impacte psicològic» i l'«ajust psicosocial» en una mostra de 21 pacients i llurs famílies.

Els resultats fan palesa una adaptació progressiva a la FC i les seves circumstàncies, tant per part del pacient com de la seva família. Però, en la mostra, l'evolució de la malaltia també s'acompanya d'un augment de trastorns d'ansietat en el pacient, així com un lleuger increment de psicopatologia en l'estructura familiar. Aquest sembla ser el cost de l'«ajust psicosocial» a la malaltia.

Aquestes conclusions poden ser importants de cara la prevenció de psicopatologia en l'evolució d'aquesta i d'altres malalties cròniques infantils.

Paraules clau: Fibrosi cística. Psicopatologia. Ajust psicològic, Infància-Adolescència.

Resumen

Se ha realizado un estudio en pacientes afectados de fibrosis quística (FQ), a fin de valorar la presencia de psicopatología en la evolución de la enfermedad.

Para ello, y siguiendo líneas de investigación anteriores, se han estudiado el «impacto psicológico» y el «ajuste psicosocial» de 21 pacientes y sus familias.

Los resultados ponen de manifiesto una adaptación progresiva a la FQ y sus circunstancias, tanto por parte del paciente como de su familia. Pero, en la muestra, la evolución de la enfermedad también se acompaña de un aumento de trastornos de ansiedad en el paciente, así como de un ligero incremento de la psicopatología en la estructura familiar. Este parece ser el coste del «ajuste psicosocial» a la enfermedad.

Estas conclusiones pueden ser importantes para la prevención de psicopatología en la evolución de ésta y otras enfermedades crónicas infantiles.

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

Summary

Patients with cystic fibrosis (CF) were studied to assess the presence of psychopathology in the development of the disease.

To this end, and following the lines of investigation of previous works, «psychologic impact» and «psychosocial adjustment» were studied in 21 patients and their families.

Results show progressive adaptation to CF and its circumstances by both the patient and his family. However, in our series, evolution of the disease was accompanied by an increase in anxiety disorders in the patient, together with a slight rise in psychopathology within the family structure. This would appear to be the price of «psychosocial adjustment» to the disease.

These conclusions may be important for prevention of psychopathology in the evolution of this and other chronic diseases in children.

Key words: Cystic fibrosis. Psychopathology. Psychologic adjustment. Children-Adolescence.

Correspondència

M. Trias
Unitat de Psiquiatria. Hospital
Universitari Materno-Infantil Vall
d'Hebron.
Pg. Vall d'Hebron, s/n.
08035 Barcelona.

Introducció

Estudis anteriors sobre pacients afectes de fibrosi cística (FC) coincideixen que pacient i família assoleixen una adaptació psicològica a la malaltia. El nostre objectiu ha estat estudiar dos aspectes rellevants en la bibliografia consultada: l'«impacte psicològic» de la FC en pacient i família, i l'«ajust psicosocial», procés d'adequació a la malaltia. També ens ha interessat estudiar si aquesta adaptació progressiva s'acompanya de trastorns psicopatològics, de cara la seva prevenció.

Mètodes

1. Mostra:

Consta de 21 pacients, 11 mascles i 10 femelles, d'edats compreses entre els 4 i els 21 anys.

2. Variables (V.):

Són dotze i es refereixen a tres aspectes:

a) Desenvolupament psicogenètic:

V.01. - Edat.

b) Relacionades amb la FC:

V.02. - Gravetat.

V.03. - Durada.

c) Variables psicològiques en família (3) i pacient (6):

V.04. - Estructura familiar.

V.05. - Convivència familiar.

V.06. - Malaltia com a factor de descompensació familiar.

V.07. - Ajust escolar.

V.08. - Ajust social.

V.09. - Capacitat d'interacció.

V.10. - Estat evolutiu de les línies de maduració.

V.11. - Estat evolutiu dels interessos.

V.12. - Trets psicopatològics.

V.01. Edat: S'han distribuït els pacients segons les etapes del desenvolupament psicogenètic: infància (4-9 anys); pre-adolescència-adolescència (10-15 anys); i joventut (16-21 anys) (Taula I).

V.02. Gravetat: Mesurada segons els 5 valors de «Shwachman-Kulczycki system of clinical evaluation» (1977). (Taula II).

TAULA I

ETAPA EVOLUTIVA	EDAT	N	%	MASCLE	FEMELLA
Infància	04-09a.	6	28.6%	2	4
Adolescència	10-15a.	10	47.6%	7	3
Joventut	16-21a.	5	23.8%	2	3
		21		11	10

TAULA II

GRAVETAT «SHWACHMAN» (1977) Moda: Categoria 3								
EDAT: 4-9a.			10-15a.			16-21a.		
CATEG.	N	%	CATEG.	N	%	CATEG.	N	%
Exc: 1	1	16.7%	1	2	20%	1	1	20%
Bo: 2	2	33.3%	2	2	20%	2	0	0%
Mit: 3	2	33.3%	3	2	20%	3	3	60%
Mod.: 4	1	16.7%	4	4	40%	4	1	20%
Sev: 5	0	0%	5	0	0%	5	0	0%

Exc.=Excel·lent, Mit.=Mitjà, Mod.=Moderat, Sev.=Sever

V.03. Durada de la F.C.: Determinada per l'edat del pacient en el moment del diagnòstic. (Taula III).

TAULA III

DURADA MALALTIA Moda: 10a.								
EDAT: 4-9a.			10-15a.			16-21a.		
ANYS	N	%	ANYS	N	%	ANYS	N	%
2a.	1	16.6%	04a.	1	10%	14a.	1	20%
5a.	1	16.6%	09a.	1	10%	15a.	1	20%
6a.	1	16.6%	10a.	3	30%	16a.	3	60%
7a.	2	33.3%	11a.	1	10%			
9a.	1	16.6%	12a.	2	20%			
			14a.	1	10%			
			15a.	1	10%			

V.04. Estructura familiar: Organització del grup familiar, producte de la interacció entre els seus membres. És «normal» si hi predominen trets d'estabilitat i flexibilitat en el manteniment dels rols familiars i la capacitat d'adaptació. És «patològica» si és inestable i rígida en ambdós aspectes.

V.05. Convivència familiar: Conjunt d'interaccions en la família. És «satisfactòria» si apareixen conflictes freqüents o poc freqüents, banals. És «insatisfactòria» si apareixen conflictes freqüents o poc freqüents, importants.

V.6. Malaltia com a factor de descompensació familiar: Desequilibri que comporta la FC en la família. És «lleu» o «greu» en funció de: a) alteració d'hàbits i costums familiars; b) descompensació psíquica d'algun familiar; c) dol i noció de mort; d) alteració de la relació de parella; e) alteració de la situació laboral.

V.7. Ajust escolar: Integració al medi escolar, mesurada segons el rendiment acadèmic i l'adaptació al medi. És «normal» o «alterat».

V.8. Ajust social: Adaptació relacional i socialització, considerant les tres relacions afectives i les activitats extraescolars. És «normal» o «alterat».

TAULA IV

ESTADÍSTIC X ² . CORRECCIÓ DE YATES			
RELACIONS VARIABLES «SIGNIFICATIVES» ($\alpha < 0.5$):			
A. ESCOLAR - A. SOCIAL	0.003	A. ESCOLAR - INTERESSOS	0.007
A. ESCOLAR - C. INTERACCIÓ	0.04	A. ESCOLAR - C. INTERACCIÓ	0.001
C. INTERACCIÓ - INTERESSOS	0.02	A. SOCIAL - INTERESSOS	0.02
ESTRUCT. FAM. - CONVIV. FAM.	0.02	L. MADURACIÓ - EDAT	0.003

V.9. Capacitat d'interacció: Capacitat de crear i mantenir relacions diverses i positives, rol del pacient al grup, activitat lúdica i estabilitat relacional. És «normal» o «alterada».

V.10. Estat evolutiu de les línies de maduració: Desenvolupament de la personalitat en relació amb: dependència/independència (autonomia corporal, hàbits...); món inter-món extern (de l'egocentrisme a l'hàlocentrisme, tolerància a la frustració, responsabilització...). És «normal» o «alterat» segons que hi domini la progressió o la regressió.

V.11. Estat evolutiu dels interessos: Motivacions de l'individu, interès vers el coneixement, capacitat d'il·lusionar-se, satisfacció en l'activitat mental, capacitat de creativitat i fantasia... És «normal» o «alterat» segons que s'ajustin a l'etapa del desenvolupament.

V.12. Trets psicopatològics: Morbilitat psicopatològica segons l'ICD-10, el DSM III-R i la Classificació Francesa Misès i col). Els trets trobats amb més freqüència d'inclouen en:

- Immaduresa (DSM III-R: 301.90; Cl. F: 4.01, 15.8).
- Trastorns d'ansietat (ICD-10: F 41.1, F 43 (FD 19); DSM III-R: 313.21, 313.00; Cl. F: 2.00).
- Trastorns d'inhibició (ICD-10: F 43.2 (FD 20); DSM III-R: 309.83, 309.23, 309.90; Cl. F: 2.04).

3. Fiabilitat i validesa

3.1. Recollida de dades: L'han realitzada dos professionals de la Unitat de Psiquiatria, per separat, i sense intercanvi previ d'informació. Després, cada mesurament s'ha supervisat en un dels equips de la Unitat.

3.2. Variables psicològiques: Extrems del protocol d'història clínica de la Unitat de Psiquiatria.

3.3. Validació estadística: Amb el SPSS/PC+ s'han tractat les dades i s'ha procedit a la comparació de proporció mitjançant l'estadístic X².

Resultats

1. Anàlisi estadística:

Han resultat significatives les següents relacions, o sigui que les variacions en els valors de les variables que les componen són per causa de la FC: *ajust escolar* $\leftrightarrow$ *ajust social*; *ajust escolar* $\leftrightarrow$ *capacitat d'interacció*; *capacitat d'interacció* $\leftrightarrow$ *estat evolutiu dels interessos*; *i estructura familiar* $\leftrightarrow$ *convivència familiar*.

Hi ha altres relacions entre variables d'interès, encara que no resulten significatives. Amb una mostra una mica més gran, complirien els supòsits necessaris. Són: V.7. $\leftrightarrow$ V.11.; V.8. $\leftrightarrow$ V.9.; V.8 $\leftrightarrow$ V.11; i V.1. $\leftrightarrow$ V.10. (Taula IV).

2. Anàlisi descriptiva:

2.1. Variables família (Taula V).

Al principi, la F.C. com a factor de descompensació familiar és més greu (66 %), i, la convivència familiar, més insatisfactòria (33%). L'«impacte psicològic» no es fa palès en l'estructura familiar.

A partir de l'adolescència, la F.C. com a factor de descompensació familiar es manté en un 40%, i la convivència familiar és més satisfactòria (80%). Malgrat aquest «ajust psicosocial», l'estructura familiar resulta més psicopatològica, com és ara en la joventut (40%).

Aquesta anàlisi es corrobora estadísticament, atès que la relació entre les variables estructura familiar i convivència familiar és significativa.

TAULA V

RELACIONS VARIABLES FAMILIARS			
EDAT	ESTRUCT. FAM.	CONV. FAM.	FC. DESCOMP. FAM.
4-9a.	N. 66,6% P. 33,3%	S. 66,6% I. 33,3%	LI. 33,3% G. 66,6%
10-15a.	N. 60% P. 40%	S. 80% I. 20%	LI. 40% G. 60%
16-21a.	N. 60% P. 40%	S. 80% I. 20%	LI. 60% G. 40%

N=Normal, P=Patològica, S=Satisfactòria, I=Insatisfactòria, LI=Lleu, G=Greu.

TAULA VI

RELACIONS VARIABLES PACIENT						
EDAT	A. ESCOLA	A. SOC.	C. INTER.	L. MAD.	INTERES.	T. PSICOP.
4-9 a.	N. 83,3% A. 16,6%	N. 100% A. 0%	N. 66,6% A. 33,3%	N. 0% A. 100%	N. 16,6% A. 83,3%	INM. 66,6% ANS. 33,3% INH. 0%
10-15 a.	N. 20% A. 80%	N. 30% A. 70%	N. 20% A. 80%	N. 0% A. 100%	N. 10% A. 90%	INM. 20% ANS. 50% INH. 20%
16-21 a.	N. 60% A. 40%	N. 60% A. 40%	N. 40% A. 60%	N. 60% A. 40%	N. 60% A. 40%	INM. 0% ANS. 80% INH. 20%

N=Normal, A=Alterat, INM=Immaduresa, I=Insatisfactòria, L=Lleu, G=Greu.

2.2. Variables pacient (Taula VI)

A l'adolescència és quan la majoria de les variables estan més alterades. A la infància, la immaduresa ho està més (66%), mentre que a la joventut, immaduresa i línies de maduració presenten els nivells més baixos (0% i 20% respectivament). L'ansietat té el nivell més alt a la joventut (80%). La inhibició apareix a l'adolescència, i es manté igual a la joventut (20%).

Cal destacar que la gravetat no resulta significativa, o sigui que no exerceix cap influència ni en el pacient ni en la família.

Discussió

Cappelli (1989), Mador (1989) i de Wet (1984) assenyalen l'«impacte psicològic» de la F.C. com a factor descompensador per a pacient i família, i les alteracions en el seu «ajust psicosocial»^{1, 2, 3}. Capelli (1989) destaca la correlació entre sobreprotecció parenteral i pobre funcionament psicosocial en nens amb F.C.⁴ En el nostre estudi, a la infància és quan la immaduresa és més acusada (sobreprotecció, regressió...), però és a l'adolescència quan l'«ajust psicosocial» està més alterat. Simmons (1987) coincideix amb nosaltres quant al fet que, a la infància, aquests pacients mantenen un bon «ajust psicosocial»⁵.

Cowen (1985) afirma que la família no resulta afectada en la fase inicial de la F.C.⁶ En el nostre treball, a la infància la convivència familiar és més insatisfactòria, i a la joventut és quan es fan palesos els efectes patològics de la F.C. en l'estructura familiar. Coincidim amb Mollerling (1986) que la F.C. afecta la comunicació familiar, o sigui, que distorsiona l'«ajust psicosocial» del pacient⁷.

La majoria d'autors (Mador [1989], Levison [1987], Mollerling [1986], de Wet (1984) i Moise [1987]) coincideixen que l'«ajust psicosocial» a la F.C. és satisfactori en la majoria dels casos^{2, 8, 7, 3, 9}. Aquesta afirmació coincideix amb els resultats del nostre estudi.

Moise (1987) assenyala la importància de la inserció social i escolar per tal d'assolir un «ajust», ja que els pa-

cients que no assistien a l'escola ni a d'altres medis de relació social, presentaven més dificultats d'adaptació a la F.C.⁹. Això coincideix amb els nostres resultats.

Cowen (1985) observa els efectes estressants de la F.C., que la família domina progressivament l'esmentat estrès i que assoleix un «ajust»⁶. A la nostra mostra, la millora en la convivència familiar apunta també cap a aquesta conclusió.

Coincidim amb Cowen (1984) que el funcionament psicològic és independent de la gravetat de la F.C.¹⁰.

Pearson (1991), Burke (1989), Moise (1987) i Cowen (1984) assenyalen la presència de psicopatologia en els pacients més grans. Afirment que els joves tenen el millor nivell d'«ajust psicosocial», si bé són els que presenten més trastorns d'ansietat^{11, 12, 9, 10}. Coincidim en aquesta afirmació. Els joves de la nostra mostra presenten els nivells més alts en trastorns d'ansietat, encara que han millorat en les variables psicosocials, respecte de l'adolescència. Cowen (1984) també afirma que els joves presenten el millor «ajust psicosocial»¹⁰.

Conclusions

1. La **gravetat** de la F.C. no exerceix cap influència significativa en l'«impacte psicològic» ni en l'«ajust psicosocial» a la malaltia.
 2. En el pacient, l'evolució psicològica és:
 - a) **Infància:** Hi dominen els trets d'immaduresa i l'alteració de les línies de maduració.
 - b) **Adolescència:** Hi apareix psicopatologia diversa, i màxima alteració en la majoria de variables psicològiques.
 - c) **Joventut:** Hi predomina l'ansietat, i tendeixen a estabilitzar-se les altres variables estudiades.
 3. «Impacte psicològic» i «ajust psicosocial»:
 - a) **Pacient:** Amb l'evolució de la malaltia, el pacient s'hi adapta, i encara que a l'adolescència és important el desajust personal i relacional, en arribar a la joventut això millora. Però, a mesura que ha evolucionat la F.C., l'ansietat ha anat augmentant.
 - b) **Família:** L'ajust significa més tolerància i una millor relació intrafamiliar, és a dir, el desenvolupament de defenses adients davant l'«impacte psicològic» de la F.C. Però també comporta un lleuger increment de la psicopatologia en l'estructura familiar, producte de l'esforç d'adaptació a l'impacte inicial.
- Es fa palesa la importància de la *prevenció psicològica* per tal de disminuir el risc de desenvolupament de psicopatologia en pacient i família, en el procés d'«ajust psicosocial» a la F.C.
- Sembla que l'«impacte psicològic» i l'«ajust psicosocial» permeten apuntar ací algunes *hipòtesis* a verificar

en futurs treballs:

- **Infància:** Apareixeria més ansietat en la família, la qual cosa propiciaria més immaduresa en el nen per la sobreprotecció. Si aquest funcionament es fixés, podria generar psicopatologia.
- **Adolescència:** El conflicte per la malaltia se centraria més en el propi pacient, atès que la família apareix més adaptada i qui mostra més desajust és el pacient.

- **Joventut:** La família hauria desenvolupat més tolerància a la malaltia, la qual resultaria menys descompensadora, i la convivència familiar seria més satisfactòria, encara que la família tindria una estructura un xic més patològica. El pacient presentaria més trastorns d'ansietat i inhibició, per bé que el seu «ajust psicosocial» a la F.C. mesurat en les diverses variables, seria millor que en l'adolescent.

Bibliografia:

1. Capelli M, McGrath PJ, Heick CE, McDonald NE, Feldman W, Rowe P: «Chronic disease and its impact. The adolescent's perspective». *J Adolesc Health Care*, 1989, 10⁴: 283-8.
2. Mador JA, Smith DH: «The psychosocial adaptation of adolescents with cystic fibrosis. A review of the literature». *J Adolesc Health Care*, 1989, 10²: 136-42.
3. De Wet B, Cywes S: «The psychosocial impact of cystic fibrosis. A review of research literature». *S Afr Med J*, 1984, 65¹³: 526-30.
4. Cappelli M: McGrath PJ, Heick CE, McDonald NE, Katsanis J, Lascelles M: «Parental care and overprotection of children with cystic fibrosis». *Br J Med Psychol*, 1989, 62 (pt 3): 281-9.
5. Simmons RJ, Corey M, Cowen L, Keenan N, Robertson J, Levison H: «Behavioral adjustment of latency age children with cystic fibrosis». *Psychosom. Med*, 1987, 49³: 291-301.
6. Cowen L, Corey M, Keenan N, Somous R, Arnolt E, Levinson H: «Family adaptation and psychosocial adjustment to cystic fibrosis in the preschool child». *Soc Sci Med*, 1985, 20⁶: 553-60.
7. Mollering M: «Coping with illness in families of children with mucoviscidosis». *Klin Padiatr*, 1986, 198⁵: 369-73.
8. Levison H, Garner D, McMillan H, Cowen L: «Living with cystic fibrosis: patient, family, and physician realities». *Compr Ther*, 1987, 13¹⁰: 38-45.
9. Moise JR, Drotar D, Doershuk CF, Stern RC: «Correlates of psychosocial adjustment among adults with cystic fibrosis». *J Dev Behav Pediatr*, 1987, 8³: 141-8.
10. Cowen L, Corey M, Keenan N, Simmons R, Robertson J, Levison H: «Growing older with cystic fibrosis: psychological adjustment of patients more than 16 years old». *Psychosom Med*, 1984, 46⁴: 363-76.
11. Pearson D, Pumariega A, Seilheimer D: «The development of psychiatric symptomatology in patients with cystic fibrosis». *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 1991, 30²: 290-297.
12. Burke P, Meyer V, Kocoshis S, Orenstein D, Chandra R, Sauer J: «Depression and anxiety in pediatric inflammatory bowel disease and cystic fibrosis». *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 1989, 28⁶: 948-951.

Trias M, Bassas N, Oliva B, Tomàs J, Cobos N. Psicopatologia en l'evolució de la fibrosi cística de pàncrees. *But Soc Cat Pediatr* 1992;52: 305-309.