



Facultat de Psicologia,
Ciències de l'Educació
i de l'Esport Blanquerna

**UNIVERSITAT RAMON LLULL. FACULTAT DE PSICOLOGIA.
CIÈNCIES DE L'EDUCACIÓ I L'ESPORT BLANQUERNA.
DEPARTAMENT DE PSICOLOGIA.**

TESIS DE DOCTORADO

**Calidad de vida en los adolescentes
con escoliosis idiopática:
una comparación transcultural entre métodos de
intervención.**

Elisabetta D'Agata

1/07/2011

**Directores: Dr. Carles Pérez-Testor
Dr. Vittorio Cigoli**

Tesi de doctorado

Título: Calidad de vida en los adolescentes con escoliosis idiopática:
una comparación transcultural entre métodos de intervención.

Realizada por Elisabetta D'Agata

En la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte, Blanquerna.

Dirigida por el Dr. Carles Pérez-Testor y el Dr. Vittorio Cigoli

A mis padres y a mi hermana

Indice

Introducción	9
Primera parte. Marco teórico	12
1. Calidad de Vida	13
1.1. La Calidad de Vida relacionada con la salud: historia y definiciones	13
1.1.1 La CVRS: un nuevo paradigma entre cuerpo y mente	16
1.2 La imagen corporal y su transformación.	20
1.3 El estrés y la enfermedad	24
1.4 La Familia con un hijo enfermo	30
1.5.1 Síntesis	34
1.5.2 Sintesi	35
2. Escoliosis idiopática en el adolescente (EIA) y sus tratamientos	37
2.1.1 EIA: aspectos biológicos y médicos	37
2.1.1.1 Otras Patologías del raquis	40
2.1.2 EIA: aspectos psicológicos	42
2.2 Métodos de intervenciones y CDVRS relativas	44
2.2.1 Tratamiento conservador	45
2.2.2 Tratamiento quirúrgico	52
2.2.3. Tratamiento de fisioterapia	55
2.3. Funciones de la Familia	59
2.4.1 Síntesis	62
2.4.2 Sintesi	64

3. Calidad de Vida en la EIA	67
3.1 Cuestionarios de CVRS en la EIA	68
3.2 Cuestionarios de CVRS en el tratamiento de la EIA	75
3.3.1 Síntesis	77
3.3.2 Sintesi	78
Segunda parte. Estudio empírico	79
4. Metodología	80
4.1. Objetivos e Hipótesis	80
4.2 Comparación transcultural entre métodos de tratamientos	81
4.3. Instrumentos	82
4.3.1 Cuestionario de datos sociodemográficos	83
4.3.2 Escala de autoestima de Rosenberg	83
4.3.3 Escala de auto-concepto	84
4.3.4 Escala de satisfacción con el propio cuerpo	85
4.3.5 SRS-22	86
4.3.6 BSSQ (corsé).es	87
4.4 Descripción de la muestra	87
4.5 Procedimiento	87
4.6 Método	88
4.7.1 Síntesis	90
4.7.2 Sintesi	91
5. Resultados	92

5.1 Cuatro estudios	92
5.2. Resultados	92
5.2.1. Estudio 1: análisis descriptivo-comparativo de las dos muestras	92
5.2.2 Estudio 2: una comparación entre dos métodos de Fisioterapia: SEAS y Schroth	106
5.2.3. Estudio 3: una comparación entre el tratamiento de fisioterapia y el mixto en la muestra italiana.	107
5.2.4. Estudio 4: el impacto de la fisioterapia en un grupo afecto de Escoliosis comparado con un Grupo sin tratamiento.	109
5.3.1 Síntesis	109
5.3.2 Sintesi	111
6. Discusión	113
6.1. Presentación	113
6.1.1 Estudio 1: Diferencias entre los grupos.	113
6.1.2 Estudio 2: una comparación entre SEAS y Schroth	116
6.1.3 Estudio 3: una comparación entre el tratamiento de Fisioterapia y el Mixto en la muestra italiana.	119
6.1.4. Estudio 4: una comparación entre la fisioterapia y la observación en la muestra española.	120
6.2.1 Síntesis	120
6.2.2 Sintesi	121
7. Conclusiones	122
7.1 Conclusiones generales	122
7.2 Limitaciones de la investigación	123
7.3 Futuras investigaciones	124

7.4. Síntesis	125
8. Conclusioni	126
8.1 Conclusioni generali	126
8.2 Limiti degli Studio	127
8.3. Ricerche future	128
8.4. Sintesi	129
Bibliografía	130
Anexo 1. Dos estudios de validación de cuestionarios	150
1.1 Método	150
1.2 Scala di soddisfazione con il proprio Corpo (SPC.it)	151
1.2.1 Resultados	152
1.2.2 Discusión	153
1.3 Validación al italiano del BSSQ (corsetto).it	154
1.3.1 Resultados	155
1.3.2 Discusión	156
1.4.1 Sintesis	158
1.4.2 Sintesi	159
Anexo 2 Qualiscol (en castellano)	160
Anexo 3 Qualiscol (italiano)	175

*La mia professione mi ha insegnato l'arte di leggere
i gesti e le parole delle donne.
Buona parte del mio pensiero di oggi, e dei valori
che stanno alla base
della mia attività scientifica e sociale,
nasce dalla riflessione
sulle storie di vita femminile:
quelle delle migliaia di donne
che ho curato come medico,
delle centinaia con cui ho scelto di lavorare
ogni giorno in ospedale e in laboratorio,
le storie delle donne con cui
ho condiviso amicizia, stima e battaglie
e di quelle che ho amato
come uomo.*

Umberto Veronesi, oncologo,
ex ministro de la Sanidad de la Republica Italiana
(Veronesi, 2010, p.160)

Introducción

Con la realización de esta tesis doctoral nos proponemos estudiar el impacto que los tratamientos basados en fisioterapia y/o uso del corsé, utilizados en casos de Escoliosis Idiopática principalmente, tienen sobre la Calidad de vida del paciente adolescente; además, queremos explorar el impacto de los tratamientos sobre otras dimensiones relacionadas con la Calidad de Vida, tales como la autoestima, el auto-concepto y la satisfacción con el propio cuerpo.

Con el despertar del interés sobre el amplio tema de la Calidad de vida, se han llevado a cabo diferentes investigaciones principalmente sobre el impacto del tratamiento con corsé sobre la calidad de vida; de hecho, con el objetivo de medir este impacto se han llevado a cabo instrumentos de medición muy específicos. Sin embargo, opinamos que los estudios con referencia al tema de la fisioterapia quedan muy limitados así como los estudios de comparación entre tratamientos diferentes.

Pero este trabajo no es sólo el resultado de una labor académica, sino que su proceso de elaboración ha sido también el reflejo de mis vivencias, como ex sujeto de tratamientos. La experiencia de llevar un corsé de adolescente, sin ningún tipo de tratamiento de fisioterapia, seguramente me ha marcado hasta llevarme a querer profundizar sobre este tema tan específico. Así, elegí este objeto de estudio porque creo que llevar a la conciencia el proceso vivido permite entenderlo, elaborarlo, digerirlo, en contra de una actitud de negación y evitación de la vivencia. Asimismo, esta tesis, que surgió bajo unas coyunturas de tipo sorprendentemente casual, me ha permitido poder explorar el trabajo psicológico al que está expuesto todo adolescente con una Escoliosis idiopática; por otro lado, me ha permitido poder reconocer los factores que complican o reducen el impacto del tratamiento; y por último, me ha dado la oportunidad de poder desarrollar una hipótesis sobre mecanismos aún no totalmente claros.

Juntos a estas razones personales, la realización de este trabajo está justificada desde mi punto de vista por diversas razones científicas, que se refieren a los impactos en el breve término que suelen tener los tratamientos y cómo cada factor se relaciona con todos los demás.

Por esta razón esperamos que la realización y los resultados de esta investigación tengan una utilidad. En la medicina de rehabilitación, la utilidad puede ser la de inserir cada paciente dentro del amplio marco bio-psico-social, comprender las relaciones entre

autoimagen, estrés y familia, y promover una práctica profesional capaz de mirar a los recursos del paciente así como a sus debilidades.

La tesis doctoral se organiza en ocho capítulos y en dos partes. La **primera** parte, de ámbito teórico, incluye: el *primer* capítulo, donde se define el marco en el que se inscribe todo el trabajo, el de Calidad de vida; el *segundo*, que está dedicado al tema de la Escoliosis Idiopática y a sus tratamientos, desde la perspectiva biopsicosocial; y el *tercero*, que trata de los instrumentos de medición creados para analizar la calidad de vida y/o sus componentes en caso de escoliosis. La **segunda** parte, de ámbito empírico, comprende: el *cuarto* capítulo, donde se explicitan los objetivos, las condiciones de tratamiento, los instrumentos y la muestra; el *quinto*, que introduce el método utilizado por cuatro estudios y muestra los resultados; y el *sexto*, destinado a las discusiones de los resultados, y el *séptimo*, que explica las conclusiones y propone futuras investigaciones en relación a las conclusiones alcanzadas; el *octavo*, que es una traducción al italiano del séptimo, siguiendo la normativa por la mención de *doctoraro europeo*. En la bibliografía se incluyen los textos utilizados como referencias y los tres anexos recogen información en relación con los instrumentos utilizados: el primero se refiere a dos análisis de tipo piloto de dos cuestionarios y el segundo y el tercero a las dos versiones (italiana y castellana) del QUALISCOL.

Por último, quiero dejar constancia de mi agradecimiento a todas las personas que me han ayudado y apoyado en la realización del presente estudio, que puedo considerar como un trabajo largo e intenso, donde se han alternado momentos difíciles con otros más livianos.

En primer lugar, quiero agradecerle a los Directores de tesis por su apoyo no sólo a nivel científico sino a nivel humano, por haberme seguido con atención y dirigido en un camino al principio poco claro; por haberme iniciado en el arte de la firmeza de los objetivos previamente planteados y dirigirse hacia ellos sin perder de vista la meta final; por haber sabido alimentar mi confianza, inundándome de su “energía positiva” en los momentos duros.

También quería agradecer a todo el personal del Institut Elena Salvá (desde la administrativa hasta las fisioterapeutas) y al Dr. Manolo Rigo que ha permitido mi ingreso en la práctica clínica, el encuentro con los pacientes y la realización efectiva del trabajo. Con especial referencia al Dr. Rigo que me han enseñado calidades humanas que pueden convivir en un trabajo a menudo complicado, como el de médico.

También agradecerle al Dr. Negrini y a todo su equipo de Milán por permitirme acceder a otros espacios y otras prácticas y así ampliar en mí la visión de modalidades diferentes de ser médico.

Al Dr. Manel Salamero y los tantos compañeros y amigos con los que he podido confrontarme, llegando a conclusiones interesantes, síntesis originales, siempre estimulantes. A los que han leído mi trabajo y me han solicitado cambios lingüísticos, de contenido va todo mi agradecimiento.

Quería agradecerles también a la Fundació Jesús Serra y a la Universitat Ramon Llull por la concesión de una beca que me ha permitido realizar esta investigación.

A mis padres que siempre me han apoyado y soportado desde lejos, confiando y nunca dudando sobre mis capacidades. A mi hermana que ha tenido un papel importante, sosteniéndome con su diaria correspondencia vía mail.

En este trabajo de síntesis alrededor de mis lecturas, reflexiones, experiencias, estudios estadísticos, un papel muy importante ha sido sin duda jugado por la música de Ludovico Einaudi, por su capacidad de inspirar, infundir amor, interés, flexibilidad y creatividad.

Y por último un agradecimiento va también a este trabajo mismo que sin duda ha sido un trabajo de crecimiento no sólo a nivel profesional, sino a nivel personal, permitiendo desarrollar habilidades o virtudes como la autoconfianza, la voluntad y la paciencia.

Primera parte. Marco teórico

1. Calidad de Vida

1.1. Calidad de Vida relacionado a la salud: historia y definiciones

El debate sobre la felicidad y el bienestar se remonta a los filósofos griegos Platón y Aristóteles y a lo largo de la historia ha mudado, se ha transformado y ha llegado hasta nuestros días recorriendo varios caminos, entre otros, el de Calidad de Vida (CdV).

Respecto a su significado semántico, *Calidad* hace pensar en criterios de exquisitez asociados a valores positivos (felicidad, éxito, riqueza, satisfacción) mientras que *de vida* se refiere a la existencia humana. Conjuntamente, el concepto conlleva tres tipos de dimensión: **descriptiva**, *qualitas* (latín) es aquello que individúa y diferencia a una persona y *de vida* se refiere a la vida humana en oposición a la vida infrahumana; **evaluativa**, se refiere a niveles mayores o menores de calidad; y **ética**, normativa o prescriptiva indica lo que se debe o lo que no se debe hacer (Lizán Tudela y Reig Ferrer, 1999)

El termino aparece en Estados Unidos después de la segunda guerra mundial, momento en que en el País existía una especial preocupación por la construcción de un “Estado de Bienestar”. La paternidad de CdV referida a presidentes de los EEUU como Lyndon B. Johnson (Winefield, 1995) y Eisenhower (Farquhar, 1995) o al economista Galbraith (Schwartzmann, 2003) la vincula al ámbito político, económico y social en su origen. De hecho, en principio se utilizó con un sentido similar al de “nivel de vida”, refiriéndose a la disposición de bienes materiales, por lo que apareció asociada a una serie de indicadores económicos de tipo estadístico. Sin embargo, después de un progresivo desarrollo económico, se tomó conciencia de que, la *buena vida* no correspondía de forma directa a la acumulación de bienes de consumo, lo que originó que nuevos campos de aplicación adquirieran nueva importancia (Alvarez, Quadros y Takase, 1998).

Como consecuencia, a mediados de los años setenta, y tras el desarrollo de los indicadores sociales, el término comienza a definirse como concepto integrador de todas las áreas de la vida. En los EEUU, los ochenta fueron años del desarrollo de las oportunidades; se elaboraron varios estatutos federales centrados en promover la calidad

sobre todo en el ámbito de la discapacidad y como resultado los noventa fueron años de reforma.

Además, en los años ochenta toma fuerza su aplicación en el ámbito de la Salud y se comienza a hablar de **Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS)**, posiblemente tras los cambios de perfiles epidemiológicos observados en los países desarrollados. De hecho, gracias a los avances tecnológicos y farmacéuticos de la medicina, muchas de las enfermedades consideradas agudas se cronifican, con el consecuente incremento de enfermedades no mortales pero incurables. Por lo tanto, actualmente, más que de “Era de la Salud” se habla de “Era de la enfermedad crónica” (Nieto, Torres y Abad, 2005). Como mortalidad y morbilidad no cubren la complejidad de la situación vital de una persona, con el aumento de la esperanza de vida, se hace patente la necesidad de una mejora de su calidad (Galán Rodríguez, Blanco Picabia y Pérez San Gregorio, 2000)

La CVRS surge a partir de la definición de la OMS de 1948, según la cual “la salud es un estado de completo bienestar físico, psíquico y social, y no únicamente la ausencia de enfermedad”. De esta manera se produce una progresiva subjetivación de la Salud, considerada no sólo como “estado de salud” y “capacidad funcional” del paciente (modelo biomédico), sino también como la percepción del paciente y su representación de la enfermedad (modelo bio-psico-social) (Galán Rodríguez et al., 2000)

Así, el Grupo de la Organización Mundial de la Sanidad que se ocupa de Calidad de vida (World Health Organization Quality of Life Assessment [WHOQOL], 1995), define la CVRS como un constructo multidimensional, que recoge la percepción del paciente y los diferentes niveles de su vida (física, emocional, interpersonal, etc.), enfatiza su dimensión de proceso dinámico en el tiempo (según la edad, la etapa vital del paciente y la fase de la enfermedad), y destaca la importancia de los factores culturales en el proceso de autoevaluación.

Siguiendo la definición de la **OMS** de CVRS, tres son los ámbitos que se pueden indagar: el *funcionamiento físico*, que incluye factores como actividades físicas, laborales, síntomas relacionados con la enfermedad, consumo de medicamentos, etc.; el *ámbito psicológico*, que comprende el estado mental, el funcionamiento emocional, las disfunciones psíquicas específicas, etc.; y el *dominio social*, que considera las habilidades sociales, los recursos económicos, el apoyo social, el ajuste social, etc. (Galán Rodríguez, et al, 2000).

En el 2003, **Schwartzmann** define la CVRS “como la resultante de la interacción del tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que inevitablemente se produce en su vida, el soporte social recibido y percibido y la etapa en que se produce la enfermedad”. Asimismo, como la precedente, esta definición integra el modelo biomédico en el modelo biopsicosocial y además considera intervenciones que, apuntando a la mejora del soporte social y del uso de los mecanismos de afrontamiento, permitan una promoción del concepto.

En el mismo año, **Schalock y Verdugo** parten de una visión por sistemas, siguen un pluralismo metodológico que combina diseños de investigación cuali/cuantitativos, y afirman que la CdV “proporciona una estructura aglutinadora centrada en la persona- o en la familia- y un conjunto de principios para incrementar el bienestar”. Consideran la enfermedad no como algo fijo ni dicotomizado, sino como algo fluido, continuo y cambiante donde las intervenciones y los servicios o apoyos tienen un papel central. Los autores centran la atención sobre la importancia de la CdV en el desarrollo de programas educativos, sanitarios, sociales y en la evaluación de servicios; de este modo, la CdV se convierte en un constructo social para aplicar políticas desde una perspectiva que incluye el microsistema (es decir la familia, el grupo de iguales, el lugar del trabajo), el mesosistema (la comunidad, el vecindario, las agencias de servicio) y el macrosistema (los patrones culturales, las tendencias sociopolíticas, los sistemas económicos). La evaluación de la CdV es de tipo multienfoque, para así poder reflejar la complejidad de la existencia.

A partir de los años ochenta aparecen en la literatura médica unas publicaciones sobre la CVRS en la infancia (CVRSI), aunque en proporción menor que en los estudios referidos a población adulta (Quiceno y Vinaccia, 2008). No obstante, aunque no haya un consenso sobre lo que es CVRSI, sí que existe un acuerdo para no valorar a los niños con los mismos parámetros con que se evalúa a los adultos.

Quiceno construye un modelo en el que las dimensiones psicológica, social y física se relacionan con otras variables: el contexto cultural, el desarrollo evolutivo y las diferencias individuales (recursos internos biológicos, emocionales y cognitivos). Como consecuencia, la CVRSI se definiría como una valoración que hace el niño o adolescente sobre su funcionamiento físico, psicológico y social, en relación con su desarrollo evolutivo, diferencias individuales y contexto cultural, cuando esté limitado por una enfermedad o accidente (Quiceno y Vinaccia, 2008). Además, se ha considerado que la CVRS en la adolescencia es muy peculiar y no puede prescindir del

estudio de aspectos, como la maduración física e imagen corporal, las relaciones con los compañeros, la intimidad y sexualidad, y la autonomía (Frisén, 2007)

Los conceptos de CVRS y CVRSI han sido criticados por falta de un marco teórico claro, sólido, consensado y fundamentado (Pane et al., 2006), y por confundir la salud con la calidad de vida (Verdugo, Córdoba y Gómez, 2006); a menudo han sido banalizados sobre todo en los campos de la comunicación y del consumo. Por otra parte, al tratarse de un fenómeno multicausal es inevitable la dificultad en crear una “base empírica” (Schwartzmann, 2003) y frecuentemente el enfoque utilizado es aún el de la perspectiva biomédica, dando más importancia a la dimensión física de la enfermedad (Quiceno y Vinaccia, 2008).

1.1.1 La CVRS: un nuevo paradigma entre cuerpo y mente

No obstante las limitaciones atribuidas al concepto de CVRS, nos parece muy importante su inclusión en el mundo de la salud porque nos habla del ingreso de un nuevo paradigma con el que entender la relación cuerpo-mente, la enfermedad y por consecuencia manifiesta un gran cambio epistemológico.

Sin embargo, cuando hablamos de cuerpo y mente, nos referimos a conceptos aparentemente intuitivos pero no universales, con profundas raíces culturales implicadas en su definición; de este modo, el significado de cuerpo y mente no sería el mismo para un médico occidental que para un chamán de los Indios de América (Solano, 2001).

A lo largo de la historia de la medicina occidental, el modelo biomédico, reflejo del conocimiento de principios del Siglo de las Luces, escinde el cuerpo en sus partes estructurales y fisiológicas, siguiendo el paradigma reduccionista; divide la mente del cuerpo, según la tradición cartesiana (1596-1650) y aún más atrás, platónica (427-437 a.C.), e indaga la causa primaria de la enfermedad. La escisión se mantiene en el Positivismo, en la segunda mitad del siglo XIX, caracterizado por una gran confianza en la ciencia, y que define la enfermedad como una alteración de la estructura de órganos o tejidos. De forma paralela a la escisión alma-cuerpo y a la pérdida de cualquier tipo de factor emotivo (rechazado como residuo de brujería), esta separación influye además sobre el tipo de curas y de relación médico-paciente (Solano, 2001).

Esta tradición se desarrolla en clara antítesis con la época anterior, la del Renacimiento, que crea mapas inexplorados de las relaciones entre “humanidad, naturaleza y

dioses”(Saba, 2002) y en la que destaca Leonardo da Vinci por su búsqueda de los esquemas sagrados y de los principios de armonía.

En todo caso, a Freud (1856-1939) le corresponde el mérito de haber sido pionero en la comprensión del lenguaje corporal a partir de los síntomas somáticos, ocupándose en primera estancia de la histeria, un trastorno físico sin causa anatómo-fisiológica. Reflejando la visión positivista de su tiempo, Freud intenta explicar el “misterioso salto de la mente al cuerpo” a través del mecanismo de conversión de la excitación en el soma, interpretando la conversión como un caso de remoción neurótica para rendir inocuas representaciones en conflicto (Freud, 1894/1984)

Más tarde, durante los años veinte en Norteamérica, entre médicos de orientación psicoanalítica surge un interés por la psicósomática, es decir el interés de la psicología por trastornos físicos asociados a alteraciones anatómo -patológicas.

Al principio el interés se concentra únicamente en unas enfermedades psicósomáticas concretas, las así llamadas “siete santas”: úlcera péptica, asma bronquial, hipertensión, hipertiroidismo, colitis ulcerosa, artritis reumatoide y neurodermatitis

El principal teórico del movimiento es el psicoanalista húngaro, Franz Alexander (1891-1964) que concibe la hipótesis de un conflicto no consciente detrás de la enfermedad y atribuye a las emociones crónicas removidas el papel de alterar la fisiología (Alexander, 1950). Alexander supone que detrás de la enfermedad hay un factor de vulnerabilidad a nivel orgánico asociado a un específico conflicto psico-dinámico. La búsqueda de un conflicto específico detrás de cada enfermedad se considera el punto más débil de su teoría mientras que el concepto de que una activación fisiológica prolongada y no consciente pueda comportar daños orgánicos forma parte de la psicósomática actual.

Por otro lado, Dunbar (1902-1959) construye perfiles de personalidad para varias enfermedades (hipertensión, oclusión de las coronarias) sin búsqueda de aspectos simbólicos y ahondando más allá de las siete clásicas enfermedades (Dunbar, 1947). No obstante, y aunque actualmente se rechaza la idea de una especificidad para cada patología, a partir de las teorías de la Dunbar se han desarrollado dos constructos bastante notables en los países occidentales: el del tipo A (Friedman y Rosenman, 1959), que bajo el perfil de la competencia, la prisa y la irritabilidad, suele padecer de problemas en el área cardiovascular (hipertensión, angina, infarto); y el del tipo C (Temoshok, 1985) que, bajo los rasgos de la negación de las emociones, proyección de sus necesidades en los demás y “tranquila desesperación”, suele padecer de cáncer. Sin

embargo, estos tipos, más que reflejar perfiles de personalidad similares a los identificados por Dunbar, describen constelaciones de rasgos comunes.

Más adelante, H.G. Wolff, Wolf y Hare (1950) destacan el papel de los eventos vitales y de las respuestas personales de reacción a los eventos.

Además, la influencia de modelos psicoanalíticos, con especial referencia a las teorías de las relaciones de objeto, hace hincapié sobre la idea de *déficit* respecto a la originaria idea freudiana de *conflicto*. De esta manera, sería más bien una carencia de mentalización (Bion, 1962/1972) a expresarse en el cuerpo. Además, adquieren mayor importancia las relaciones precoces de objeto, a partir de consideraciones que la mente se estructura en la relación, siendo en principio en el recién nacido (Winnicott, 1971/1974), psique y soma una especie de magma indiferenciado. Sólo a través de una “madre suficientemente buena” es posible que se diferencien y también se integren unas funciones biológicas y otras psíquicas. Por el contrario, la carencia de cuidado maternal puede exponer al niño a experiencias intolerables y la experiencia corporal puede no integrarse. La teoría de la mente que se estructura dentro de la relación está presente en los principales autores post-freudianos desde M. Klein y W. Bion hasta el grupo de los independientes británicos.

Conjuntamente, en el siglo XX va tomando fuerza un nuevo paradigma: el modelo sistémico, basado en distintos ámbitos de la física, desde la teoría de la relatividad de Einstein, hasta el principio de indeterminación de Heisenberg en mecánica cuántica y la cibernética; por otro lado, nuevas teorías ecológicas dan una visión de la vida como red de sistemas vivientes, red de relaciones.

Entre los años setenta y ochenta encontramos un reflejo del modelo sistémico en la medicina, el modelo biopsicosocial, que no separa, sino integra, los sistemas bio-fisiológicos con niveles mentales. Según este modelo, la enfermedad nace como una interferencia en la interacción entre sistemas y no desde un solo sistema responsable del estado. La investigación se centra entonces en las interacciones entre contextos interdependientes (biológico, psicológico y social) según el paradigma de la complejidad (años sesenta a setenta del siglo XX), (Saba, 2002). El modelo bio-psico-social es multicausal, abarca toda patología somática y mental; es un modelo circular, interactivo, en el que es imposible establecer un punto inicial y una sola causa no es suficiente para determinar una patología. No pretende establecer una especificidad por cada patología y no atribuye valor simbólico a los síntomas orgánicos, sino que trata la comprensión de cada caso clínico individualmente (Solano, 2001).

Gregory Bateson (1982) individua en la dinámica de la autoorganización sistémica el sentido de la vida. Asimismo, mente y cuerpo no representan dos categorías separadas sino aspectos distintos de un mismo proceso; y, en una ulterior ampliación del sistema observado, la mente individual es sólo un subsistema, dada la inseparable correlación organismo y ambiente, complementarios niveles de lo real (Bateson, 1982).

Conjuntamente, el neurocientífico Antonio Damasio (1994) en su libro “El error de Descartes”, habla de un cerebro centrado en el cuerpo y de una mente que ocupa el lugar de las interacciones entre cerebro y cuerpo. Según Damasio, la contribución del cuerpo al cerebro va más allá del soporte vital, siendo más bien una contribución de contenido: los circuitos neuronales representan continuamente el organismo y su relación con el ambiente (Damasio, 1994). La primacía del cuerpo y, como consecuencia, sus representaciones en el cerebro consciente, tienen una razón evolutiva: la de proteger y regular el organismo. “Cuando aparecieron cerebros capaces de pensar, empezaron pensando en el cuerpo” (p.265).

Como consecuencia, mente y cuerpo pertenecen a múltiples niveles de lo real, y son autónomos e interrelacionados, como las piezas de un mosaico. Hay que hacer una reflexión sobre cuánto de la polaridad considerada conduce a la otra: la mente nos envía al cuerpo para re-encontrarlo y viceversa. Entonces, el término “psicosomático” no tiene mucho sentido si se refiere sólo a una clase específica de trastornos, siendo “psicosomático” un atributo propio del ser humano, en la enfermedad como en la salud (Solano, 2001).

El síntoma corpóreo expresa un nudo de sufrimiento donde convergen biología, emotividad, relaciones interpersonales y reglas comunicativas; sólo así se puede recuperar su sentido histórico (Onnis, 1997).

Paralelamente, los modelos psicoanalíticos actuales se entrelazan con modelos que estudian el estrés. La investigación sobre el estrés desde siempre ha tenido una impronta no específica y extensa a toda patología, mental y física. Actualmente la atención se centra sobre la influencia en la salud de situaciones intra-psíquicas, relacionales y sociales (Solano, 2001); la psico-neuro-endocrino- inmunología va ganando importancia y se revela una nueva frontera para estudiar las recíprocas influencias entre psique, sistema nervioso central y sistema inmunitario.

Y por último, siempre más importante se considera el papel jugado por la familia y se ha definido la Calidad de vida familiar (CDVF), como la calidad de vida que incluye a todos los miembros de la familia (Córdoba, Mora, Bedoya y Verdugo, 2007). Park, A.P.

Turnbull y Turnbull (2002) afirman que la familia experimenta calidad cuando las necesidades de sus miembros están cubiertas y cuentan con oportunidades para perseguir metas importantes para ellos. Por esto en la evaluación de la CDVF es necesario indagar la perspectiva de los diversos miembros de la familia en relación a la enfermedad y contemporáneamente considerar la familia como una unidad de análisis.

Asimismo, a continuación exploraremos los papeles jugados por la imagen corporal, el estrés y la familia en caso de enfermedad.

1.2 La imagen corporal y su transformación.

Otro constructo utilizado en la evaluación de la CVRS, cuando nos referimos a un cuerpo que se enferma y que la medicina intenta tratar, es el de la Imagen corporal.

Aunque el constructo sea relevante en el desarrollo humano, en su origen, en los primeros años del siglo XIX, solo se realizaron estudios en casos patológicos. Esto fue evolucionando exponencialmente, hasta que en los años noventa, se recopiló una increíble cantidad de investigaciones sobre el tema de la Imagen Corporal (Fisher, 1990).

Las raíces de los primeros estudios tienen una base neurológica, a partir de las distorsiones en la percepción corporal debida a daño cerebral. El neurólogo Paul Schilder (1886-1940) fue el primero en ampliar el enfoque de estudio, moviéndose desde la visión orgánica al psicoanálisis y a la sociología. El autor considera que la imagen corporal tiene una centralidad no sólo en la patología sino en la vida corriente y que no es sólo una construcción cognitiva sino también el reflejo de deseos, actitudes emocionales e interacciones con los demás (Schilder, 1950). A partir del psicoanálisis aplicado a la Imagen corporal deriva el concepto de **límite corporal** (Federn, 1926) que separa el exterior del interior del cuerpo, prerequisite para la prueba de realidad. Además, Reich propuso complejas relaciones entre conflictos personales, y la expresión de dichos conflictos en el tono muscular (Reich, 1949). Asimismo en relación a procesos de autoinhibición y autocontrol por parte de los padres, la persona puede convertir sus propios límites en una dura coraza. El tema es retomado por Fisher y Cleveland (1968) que observan alteraciones de los límites en pacientes con síntomas psicósomáticos en la prueba del Rorschach (Fisher y Cleveland, 1968).

Finalmente, parece claro que no se puede hablar de una entidad llamada *Imagen corporal*, ya que ésta no existe como tal (Fisher, 1990). La imagen corporal es un constructo multidimensional caracterizado por percepciones y evaluaciones de la persona sobre su propio aspecto físico. A partir de todos los estudios mencionados se han desarrollado por lo menos tres dimensiones de este concepto:

1. la dimensión *perceptiva*, es decir la precisión con la que se distingue el tamaño, el peso y la forma; la alteración en la percepción puede dar lugar a sobreestimaciones o subestimaciones;
2. la dimensión *cognitiva-afectiva*, es decir pensamientos, sentimientos y valoraciones que despierta el cuerpo. A nivel cognitivo, la imagen corporal puede desarrollar verbalizaciones negativas sobre el cuerpo y/o creencias irracionales; a nivel emocional, experiencias de placer, satisfacción, displacer, rabia, disgusto, impotencia, vergüenza y tristeza;
3. la dimensión *conductual*: las conductas hacia el cuerpo pueden ser de inhibición, evitación, comprobación, rituales, camuflaje (Raich, 2004).

Sin embargo, en los años ochenta, los estudios se han dirigido más bien hacia los trastornos alimentarios, a pesar de que el rango de experiencias relacionadas con la imagen corporal es más amplio y va bastante más allá de la anorexia o bulimia (Markey, 2010).

Una línea de investigación diferente es la que trata casos de incidentes y consecuentes desfiguraciones, en pacientes quemados en incendios, deformados por labios leporinos, o que sufren consecuencias estéticas de tratamientos médicos. Las investigaciones muestran cómo tener un aspecto desfigurado puede estar relacionado con dificultades interpersonales, depresión, ansiedad, vergüenza mientras que no se encuentran relaciones entre la extensión o localización de la deturpación y la adaptación (Thompson, Kent y Smith, 2002). Por lo tanto, no sería determinante la visibilidad de la desfiguración en cuanto a la autopercepción de la misma a la hora de producir un efecto sobre la autoestima (Benrud-Larson et al., 2003). Las estrategias utilizadas serían a menudo parecidas a las que tienen las personas con problemas de ansiedad social: evitación, aislamiento, es decir, aquellas tendencias a no abrirse a los demás para evitar el riesgo del rechazo (Kent, 2000). Ya MacGregor, Abel, Bryt y Lauer (1953) lo explican como una respuesta al estigma social: en casos de seria desfiguraciones faciales se ha observado el mecanismo de la *muerte social*, cuando individuos desfigurados cortan con su relación con el mundo y se encierran en sí mismos. El entero

concepto de la moda cambia a raíz de la desfiguración. En condiciones normales, vestir a la moda es un esfuerzo para ganar aceptación general y valor, mostrando el rol social de forma controlada. Sin embargo, el desfigurado usaría la moda para disimular defectos más que para presentarse al mundo físicamente. Estaría luchando por mantener su autoestima y ganar pública aceptación, intentando desvanecer más bien que destacar entre la multitud (Bernstein, 1990).

Sin embargo, la Imagen Corporal también ha sido estudiada fuera de fenómenos patológicos, entendida como una propiedad dinámica a lo largo de la vida e influida por los cambios corporales fisiológicos. Alrededor de los cinco años de edad, los niños son capaces de imaginar su cuerpo, es decir de verlo aunque no lo estén mirando directamente (Toro, 2010). Pero es durante el periodo adolescente el momento en que se viven con más intensidad los cambios en la Imagen Corporal (Markey, 2010).

Las modificaciones físicas a menudo llevan a **las chicas** lejos de los modelos de belleza cultural, comportando el gran cambio puberal un aumento del tejido graso femenino; por lo tanto la pubertad se considera un factor de riesgo en cuanto a la insatisfacción corporal. Una evaluación de tipo estético entre el cuerpo real y el cuerpo ideal, siendo este último socialmente identificado con un cuerpo muy delgado, puede generar insatisfacción con el propio aspecto físico (Toro, 2010).

En uno estudio entre adolescentes barcelonesas, se observó que sólo dos partes del cuerpo se consideran correctas por su dimensiones: los brazos (66%) y la espalda (76%) (Toro et al., 2006).

De forma diferente, para **los chicos** el modelo social concibe como modelo varonil un cuerpo ideal caracterizado por el desarrollo muscular y la anchura de espalda; en su desarrollo puberal, las modificaciones normalmente encajan con este ideal, generando una menor insatisfacción entre los adolescentes varones. Para ellos, hay que diferenciar la insatisfacción corporal, determinada por un exceso de grasa o talla corta, de la insatisfacción muscular, derivada por el escaso desarrollo muscular (Bergeron y Tylka, 2007).

Independientemente de los sexos, cuando el sujeto se enfrenta a situaciones en las que puede sentirse observado, puede activar respuestas psico-fisiológicas a cargo del Sistema Nervioso Autónomo (sudor, temblor, dificultades de respiración, etc.). Las consecuencias de la insatisfacción de la imagen corporal pueden ser diferentes: pobre autoestima, depresión, ansiedad social, inhibición y disfunción sexual, trastornos de la conducta alimentaria, inicio de tratamientos cosméticos, quirúrgicos, etc. (Salaberria,

Rodríguez y Cruz, 2007). Si la preocupación por el cuerpo es muy elevada, se puede desarrollar un trastorno de la imagen corporal, como por ejemplo, un trastorno de alimentación.

La imagen corporal está también influida por la **imagen social percibida**, es decir, la apariencia física que el adolescente cree que los otros perciben en él. Por supuesto, los cambios corporales llaman mucho la atención entre las adolescentes, que comparan continuamente su cuerpo con el de sus compañeras. Dentro del grupo de amigos se critica, se valoran cuerpos delgados, se establecen modelos. Los comentarios negativos son particularmente perjudiciales para el desarrollo de la imagen corporal y pueden tener consecuencias a largo plazo para la imagen del cuerpo, para el desarrollo del auto-concepto y para las relaciones interpersonales (Eisenberg, Neumark-Sztainer, Haines y Wall, 2006). De esta manera, la insatisfacción corporal no guarda relación con el peso objetivo del adolescente ni con su Índice de Masa Corporal (IMC) y es más pronosticable a partir de una historia de burlas, por ejemplo (Toro, 2010).

Además la relación con los padres puede impactar sobre la imagen corporal, siendo un bajo nivel de expresividad familiar (Babio, Arija, Sancho y Canals, 2008) o un soporte deficitario por parte de los padres (Bearman, Presnell, Martinez y Stice, 2006) un predictor de insatisfacción corporal. También el estilo educativo influye sobre la satisfacción corporal, asociándose la sobreprotección, como posible expresión de ansiedad y autoestima deficitaria de los padres, a la escasa satisfacción corporal (Tata, Fox y Cooper, 2001).

Por otro lado, se ha observado (Cahill y Mussap, 2007) que un factor protector de la imagen corporal es la **autoestima**. Rosenberg (1965) la define como el conjunto de pensamientos y sentimientos de una persona cuyo objeto es el individuo mismo y como la actitud (positiva o negativa) hacia uno mismo. Más específicamente, se considera la autoestima como la componente evaluativa del auto-concepto, definido como una más amplia representación del propio individuo y que incluye aspectos cognitivos, conductuales, evaluativos y afectivos (Blascovich y Tomaka, 1991). La autoestima se considera el valor que la persona se asigna a sí misma, en el proceso de auto-evaluación. Asimismo, dado que por lo menos un tercio de la autoestima se refiere a la propia autoimagen, si no se acepta el propio cuerpo, es difícil que se acepte a la persona que vive en él (Raich, 2004). Esta influencia de la imagen corporal es mucho más intensa en mujeres que en varones y es durante la adolescencia cuando suele tener consecuencias más dramáticas, dado que una gran proporción del auto-concepto y autoestima personal

del adolescente está determinada por el grado de satisfacción corporal experimentado (Toro, 2010). Además, la percepción que tienen los adolescentes de su apariencia física contribuye de forma significativa al sentido global del self (Harter, 1999) en un momento muy delicado en el que el desarrollo de la identidad se configura, según Erikson (1968), como una de las principales tareas del adolescente.

Por otro lado, se ha analizado la relación entre autoestima y eficacia física y se ha observado que la relación está presente en todas las edades, con más intensidad en chicos (Thornton y Ryckman, 1991).

Y por último, cabe mencionar que la relación entre desarrollo puberal e insatisfacción corporal puede estar mediada por factores estresantes (Toro, 2010), como puede ser una enfermedad, congénita o adquirida. Mientras en el caso de adolescentes con una enfermedad congénita, el proceso de desarrollo de su imagen corporal e identidad seguirá una evolución similar al de los demás (Livneh y Antonak, 1997), en el caso de la discapacidad adquirida, la identidad puede verse alterada de forma dramática. La enfermedad crónica provoca una pérdida de confianza en el cuerpo, vivido como un traidor y en el caso de enfermedades donde se desconoce el origen, la persona se plantea cuestiones de justicia: “¿Por qué yo?” o se culpabiliza si relaciona la enfermedad con determinadas formas de vida.

Afrontar la enfermedad significa mantener alta una vigilancia de los procesos corporales. En relación a los cambios corporales la persona adapta su identidad, siendo el cuerpo el lugar de tránsito para la realización de las relaciones con el mundo.

1.3 El estrés y la enfermedad

El tema del estrés ha sido estudiado en diferentes situaciones relacionadas con las enfermedades y está vinculado a los conceptos de CDV y de CDVRS, dado que el estrés deteriora la CDV (Schwartzmann, 2003).

El término deriva del campo de la física donde se refiere a aquellas fuerzas aplicadas a un objeto que lo llevan a un punto de rotura; con referencia al organismo, se entiende como un estado de sobreesfuerzo (sobre todo psíquico) (Buendía y Martínez, 1993).

Asimismo, McGrath (1970) lo especifica como un desequilibrio entre las demandas del ambiente y la capacidad de respuesta del individuo. El concepto ha sido definido varias veces y ha ido cambiando con el tiempo. Según si se mira su componente fisiológica,

ambiental, cognitiva y emocional, hay varias definiciones de estrés que se pueden dividir principalmente en tres categorías:

1. El *estrés* como una **respuesta fisiológica**, sobre todo de tipo hormonal, a las demandas del ambiente (Selye, 1956.). Las respuestas fisiológicas, principalmente de tipo neuroendocrino, son las responsables de los efectos directos del estrés sobre la salud física; son múltiples e implican diferentes sistemas: cardiovascular, inmunológico, respiratorio, digestivo (Sandín, 1993). Selye lo define como un síndrome general de adaptación, es decir, una respuesta inespecífica del organismo a agentes alarmógenos;

2. El *estrés* como un **estímulo** provocado por el ambiente (Holmes y Rahe, 1967). Con relación a aquellos eventos (sucesos vitales) que pueden actuar como agentes estresantes porque requieren un cambio en la rutina habitual del individuo, Sandín (1993) clasifica cuatro tipos de eventos: 1. los sucesos vitales altamente traumáticos (situaciones extraordinarias como situaciones bélicas, desastres naturales, etc.); 2. los sucesos vitales mayores (aquellos cambios normativos como el matrimonio, nacimiento de un hijo, etc.); 3. los micro-eventos (los pequeños problemas diarios o daily hassles); 4. los estresores ambientales, que poseen mayor duración y piden mayor grado de ajuste que los demás eventos (tales como el ruido de la ciudad, la polución, la elevada densidad de población).

3. El *estrés* como relación entre la **persona y el ambiente**. En esta última teoría, a través de una evaluación cognitiva, el individuo tiene un papel activo en la evaluación de las situaciones que exceden sus recursos. Además, el estrés es una fuerza que induce una respuesta esforzada o de afrontamiento y como consecuencia provoca tensión sobre la salud física, apareciendo **cambios orgánicos** generalizados. Sin embargo, el individuo puede utilizar sus recursos personales y sociales para afrontar el estrés. Lazarus y Folkman (1984) han descrito diferentes formas de **afrontamiento** definidas como esfuerzos cognitivos y de conductas para minimizar, reducir, tolerar y dominar las demandas ambientales e internas. Según estos autores, hay ocho estrategias pertenecientes a tres grupos: *Estrategias de Solución de Problemas* (1. establecer un plan de acción, seguirlo y analizar el problema), *Estrategias centradas en la emoción* (2. hacerse ilusiones, 3. distanciamiento, 4. enfatización de lo positivo, 5. autoculpación, 6. reducción de tensión, 7. auto-aislamiento) y *Estrategia mixta problema/emoción* (8. búsqueda de apoyo social). Este último concepto, el papel del apoyo social percibido, es crucial; presenta un efecto de amortiguación (“buffering effects”)(Cohen y Wills, 1985)

sobre la salud y es representado por los consejos médicos, los comentarios de otros enfermos, los familiares, los amigos.

Asimismo, se han considerado tradicionalmente en psicología dos categorías para describir de forma concreta el afrontamiento: activo versus pasivo, aproximación versus evitación, vigilante versus no vigilante (Sandín, 1993).

La **aproximación** incluye conductas de gestión del problema, como buscar activamente el soporte, emprender acciones para solucionar el problema, reflexionar sobre las posibles soluciones del problema (Seiffge-Krenke y Klessinger, 2000). Hay costos y beneficios en el uso del estilo de la aproximación: por una parte, la persona aprende que este estilo a menudo es una manera eficaz de solucionar situaciones estresantes, pero por otro lado, en lo inmediato, pueden aumentar el estrés y las preocupaciones (Roth y Cohen, 1986), revelándose poco útil en casos de problemas que no se pueden eliminar, creando frustraciones en la persona. El estilo de **evitación** incluye conductas de negación sobre la existencia del problema, de retirada de la situación, evitación de búsqueda de soporte, y esfuerzos en la regulación de las emociones en lugar de encararse directamente con el problema (Seiffge-Krenke y Klessinger, 2000). Asimismo, la evitación reduce el estrés en lo inmediato y aumenta la esperanza de que el problema pueda desaparecer por sí mismo (Roth y Cohen, 1986); proporciona un sentido de control de la situación por lo que puede valorarse como un mecanismo gratificante. A largo plazo, sin embargo, al suprimirse el problema solo temporalmente, los costes son de decepción, posible entumecimiento emocional, tendencia a evitar informaciones, lugares, eventos asociados con el estímulo.

Asimismo, esta orientación de estudio se centra más en las *estrategias de afrontamiento* que en las características objetivas del acontecimiento. Por lo tanto, individuos expuestos al mismo trauma pueden desarrollar o no un trastorno de *estrés post-traumático* (Sandín, 1993).

La *evaluación cognitiva* tiene un papel fundamental en las emociones, ya que un acontecimiento específico estresante puede ser percibido como un daño/pérdida, una amenaza o un desafío. Consecuentemente, Lazarus (1999) explica una relación de interdependencia entre estrés y emociones, donde, si hay emociones hay estrés y viceversa; por lo tanto, se consideran **ansiedad y depresión** como dos respuestas típicas emocionales ante el estrés. La *depresión* es una respuesta de indefensión debida a un evento evaluado como daño/perdida; mientras que la *ansiedad* es un estado de

incomodidad que la persona experimenta en respuesta a una situación evaluada como desafiante respecto a sus propios recursos (Sandín, 1993). .

Como consecuencia, el estrés puede tener efectos directos sobre la salud, incrementando la vulnerabilidad del organismo, como agente inductor o como factor agravante. Sin embargo, su relación con la salud es múltiple, teniendo en cuenta que el impacto de la enfermedad y sus tratamientos pueden también producir estrés (Sandín, 1993).

En la relación entre enfermedad y salud, hay que considerar diferentes variables:

a. Tipo de enfermedad

El impacto es distinto según se trate de una enfermedad aguda o crónica, congénita o adquirida. La enfermedad aguda implica una aparición repentina con una duración limitada, mientras que la crónica normalmente se declara de forma insidiosa y progresiva e implica una larga duración.

A diferencia de las enfermedades congénitas, en las adquiridas las personas reaccionan con respuestas emocionales de shock, ansiedad, sensación de pérdida y de duelo. Hay un duelo por los objetos, funciones, hábitos y funcionamientos perdidos (Espina y Ortega, 2003). Bowlby (trad. en 1983) habla del duelo como un proceso constituido por cuatro fases:

1. Fase de embotamiento de la sensibilidad: el sujeto se siente aturdido y no puede aceptar la realidad; esta fase también puede estar caracterizada por un cierto optimismo, donde inicialmente predominan negación y minimización;
2. Fase de anhelo y búsqueda del objeto perdido: aparece un anhelo intenso, inquietud, rabia, insomnio, todo lo cual dificulta el proceso de aceptación de la pérdida;
3. Fase de desorganización y desesperanza: aparecen momentos de depresión
4. Fase de reorganización: resultado de la aceptación de la discapacidad y redefinición de sí mismo. Esto conlleva una motivada participación en la rehabilitación y la construcción de un proyecto de vida. Quien no logra llegar a esta fase y tiene un duelo no resuelto, puede permanecer anclado en un conflicto crónico, viviendo contradicciones entre lo que es y no puede ser, entre el yo y los otros, entre realidad y fantasía, viviendo en una estado de pasividad e indiferencia, que conlleva una depresión.

Además, según la enfermedad, la incertidumbre ha sido considerada como un factor estresante, siendo la persona incapaz de determinar el significado de los hechos relacionados con la enfermedad o de predecir los resultados. La incertidumbre es una experiencia neutra, hasta que se valora como una oportunidad o como peligro. El

resultado de la valoración activa mecanismos de afrontamiento para la adaptación (Mishel, 1988).

b. *Afrontamiento, edad, sexo.*

La edad y la etapa del desarrollo del paciente influyen en su exposición a la enfermedad, es decir, en la percepción y comprensión del evento estresante.

De hecho, la manera en que los adolescentes, por ejemplo, se encaran a una enfermedad crónica se considera un importante predictor de salud (Petersen, Schmidt, Bullinger y The DISABKIDS Group, 2004). Compas, Malcarne y Fondacaro (1988) han encontrado que los adolescentes más jóvenes hacen más uso de la evitación para gestionar el estrés. El sexo también se considera un predictor del estilo de afrontamiento, aunque la relación no ha quedado clara. Plancherel y Bolognini (1995) observan que las chicas recurren más a mecanismos de búsqueda de relación social, de autosuficiencia y de distracción; los chicos más al humor y actividades de ocio.

Los adolescentes que usan menos estilos de afrontamiento tienen más dificultad en gestionar los problemas y presentan más dificultades de tipo emocional y de tipo conductual (Compas, Malcarne y Fondacaro, 1988). Asimismo, investigaciones sobre adolescentes con diabetes de tipo I que diariamente tienen que seguir tareas para gestionar su salud (inyecciones de insulina, control de la glucosa, recuento de los carbohidratos) concluyen que el estilo de aproximación se relaciona con un nivel más alto de calidad de vida respecto a la de los adolescentes con estilo de evitación (Graue, Wentzel-Larsen, Bru, Hanestad y Sjøvik, 2004)..

c. *Las fases de la enfermedad*

En el caso específico de la enfermedad, hay que considerar dos momentos importantes de estrés: el estrés debido al impacto del diagnóstico y el estrés debido al tratamiento.

El *diagnóstico* es uno de los momentos más delicados que afrontan el enfermo y su familia cuando reciben la noticia de una enfermedad, sobre todo cuando se trata de niños o adolescentes. Durante esta etapa pueden ya aparecer “*modificaciones*” en la familia, afectando la vida de cada miembro, que puede reaccionar con angustia, rechazo, sobreprotección, culpabilidad, indiferencia, lástima, inseguridad, temor, vergüenza y/o tensión.

Durante el tratamiento médico, el paciente y su familia pueden tomar más conciencia de la enfermedad debido a su duración, al tipo de tratamiento y al nivel de incapacidad, consecuencia de la enfermedad o del mismo tratamiento.

El duelo conlleva unas tareas precisas que se pueden sintetizar del siguiente modo: 1. reconocer la discapacidad; 2. expresar las emociones; 3. aceptar la discapacidad; 4. redistribuir roles intra-extra familiares (Espina y Ortega, 2003).

Al finalizar el tratamiento, en el paciente puede permanecer una memoria, una “huella” emocional, física, cognitiva y psicosocial de lo vivido, tanto en el caso de que el duelo haya sido elaborado y las reestructuraciones familiares hayan sido funcionales, como si esto no ha llegado a ocurrir.

En relación al tipo de enfermedad, si por la gravedad del evento y/o por dificultad del sujeto, el proceso de elaboración del duelo no se ha podido completar, la persona se puede bloquear en una posición **evitativa** o **intrusiva** (Horowitz, Wilner y Alvarez, 1979).

En la *modalidad evitativa*, el paciente se esfuerza por no recordar el evento y excluir cualquier cosa que esté relacionada; esta modalidad puede determinar inhibición ideática, negación del significado y de las consecuencias del evento, sensibilidad reducida, inhibición conductual, actividad contrafóbica. En la *modalidad intrusiva*, la persona es incapaz de excluir de la conciencia el evento. Eso puede crear la aparición de pensamientos e imágenes espontáneas, no controlables, pesadillas nocturnas, sueños y emociones dolorosos, conductas repetidas. A veces las dos modalidades pueden coexistir en el mismo sujeto.

d. El dolor

La enfermedad a veces se acompaña de dolor crónico y el paciente puede aislarse del mundo externo para encerrarse en un mundo cada vez más aniquilador. El dolor agudo puede llevar a las personas a evitar relaciones físicas y sociales, en un proceso de dependencia de los fármacos que constituye un factor de estrés añadido a la enfermedad. En la investigación actual, la función del dolor crónico aún no está muy bien definida. Si por una parte, el dolor induce a la búsqueda de ayuda, al descanso o a la evitación de situaciones potencialmente dañinas, por otro lado no queda clara su función. Por ejemplo, en el caso de los amputados (el síndrome de los miembros fantasma), dado que por causa del dolor y no de la discapacidad, el paciente no puede tener una vida normal. En este caso, el dolor al miembro fantasma no es una señal de prevención de una lesión física o enfermedad, sino que es en sí mismo la enfermedad. Estudios de neuropsicología llevados a cabo por Melzack (2001) han profundizado en la relación entre dolor y estrés, definiendo el modelo de la “neuromatriz”. Se trata de una red neural activada por los impulsos provenientes del cuerpo pero también por impulsos

ausentes que se han “grabado” a pesar de sus procesos cíclicos en una “neurofirma” (neurosignature).

La neurofirma de la experiencia del dolor está determinada por la arquitectura sináptica de la neuromatriz, modulada por estímulos sensoriales, eventos cognitivos y estrés según Selye. El estrés, actuando en el sistema de regulación homeostático, puede producir lesiones en músculos, huesos y tejido nervioso, contribuyendo al dolor crónico. Asimismo, el sistema de regulación del estrés forma parte integral de las múltiples contribuciones al dolor crónico; la teoría de la neuromatriz nos lleva lejos del concepto cartesiano del dolor como sensación producida por lesiones físicas y nos conduce a una visión del dolor como experiencia multidimensional, derivada de múltiples influencias (Melzack, 2001).

Al final de este apartado nos parece apropiada la reflexión de Buendía, Ruiz, Riquelme (1999) sobre la intervención psicológica en situaciones de estrés. Ante la duda de si la contrapartida forzosa de una intervención sería una psico-patologización del estrés, Buendía afirma que se trataría de una intervención de naturaleza preventiva. Si se considera el estrés no como un trastorno, sino como un desafío que, de ser mal solucionado, puede llevar a trastornos, una intervención breve y a tiempo puede contribuir a que la persona estresada desarrolle estrategias de afrontamiento para manejarse ante la situación.

1.4. La Familia con un hijo enfermo

El modelo biopsicosocial, en el que se amplia el objeto de estudio a los aspectos sociales, culturales y ecológicos que intervienen en la aparición de la enfermedad, toma en cuenta *la familia del paciente*. Este enfoque se basa sobre el uso del paradigma de la complejidad, intentando establecer correlaciones entre diferentes niveles de realidad: del biológico al psicológico, del relacional al social (Onnis, 1997). Asimismo, cualquier enfermedad no se confina sólo al cuerpo del paciente, sino que presenta un impacto sobre su familia y su entorno. Del mismo modo en el sentido opuesto, la familia puede influir en el curso del padecimiento y/o rehabilitación del paciente.

Con referencia a los niños leucémicos, teniendo en cuenta la relación entre el hijo y el ambiente familiar, se ha hablado de “enfermedad familiar”(Cavallero, Ferrari, Lippi y

Verbeni, 2006). De hecho, según el modelo sistémico, la familia se comporta como un ecosistema (Bronfenbrenner, 1976) donde sus miembros se influyen entre sí.

En relación a este rasgo de organización, de la familia se ha hablado como un “cuerpo”(Cigoli, 2006), es decir como un conjunto de relaciones internas y de relaciones generacionales y sociales.

De hecho, las funciones principales de la familia son, por un lado de protección de sus miembros y por otro lado, de trasmisión de la cultura. Uno de los objetivos de las relaciones familiares es proveer un sentimiento de identidad, facilitando el desarrollo de la autoestima, la independencia y la originalidad (Satir, 1982)

El modo en que los miembros se relacionan se llama *estructura familiar*; esta estructura presenta unas reglas que definen los límites entre los subsistemas (parental, conyugal, fraterno); según los límites (confusos, rígidos o bien definidos) la familia puede ser aglutinada, desligada o de límites claros.

Según el Modelo Circumplejo (Olson, 1991), hay unas dimensiones importantes en la familia que las diversifican: **la cohesión familiar**, es decir, el vínculo emocional entre los miembros y **la adaptabilidad familiar**, es decir, la capacidad de un sistema familiar de cambiar su estructura de poder, roles y reglas en respuesta a un estrés (Olson, 1991), como puede ser una enfermedad.

De hecho, la enfermedad representa una interrupción y una crisis; en toda crisis hay peligro, pero también una posibilidad de crecimiento. El peligro es el de la desorganización del sistema mientras la posibilidad es el conseguimiento de un ajuste mejor (Slaikeu, 1988). A través de la enfermedad se busca un nuevo equilibrio.

Ante la enfermedad, toda familia normalmente se presta a elaborar la pérdida de identidad de “familia sana”, y encararse a un proceso muy parecido al de duelo, donde la pérdida se refiere precisamente a la salud de uno de sus miembros. En la fase inicial se produce un estado de confusión por el diagnóstico, a lo que sigue un estado de depresión en el que los padres se sienten heridos al no recibir el “hijo soñado”, ideal. Gómez y Flores (1999) hablan de varias fases de adaptación a la discapacidad de un hijo:

1. Perplejidad
2. Negación
3. Rabia ante la vida
4. Culpa al atribuirse la discapacidad
5. Tristeza y desesperación

6. Identificación con el hijo

7. Adaptación

Algunas familias logran un equilibrio cuidando al hijo de manera adecuada; en estas, la **responsabilidad parental compartida** y la presencia de **sistemas de apoyo sustitutos** son factores claves para la aceptación de la persona que hay en el hijo (Espina y Ortega, 2003). De hecho, sin considerar situaciones de enfermedad, los familiares, sobre todo *las madres*, tienen un rol central como proveedoras de apoyo emocional y afectivo durante la adolescencia temprana (Furman y Buhrmester, 1985). De forma general el apoyo de *los padres* sigue siendo central para los adolescentes mayores y los adultos jóvenes y se asocia negativamente con el estado de ánimo depresivo entre los chicos. Así, la familia puede tener un efecto protector ante situaciones adversas diferentes; pero, de la misma forma, presenta una capacidad poderosa como elemento patógeno: factores del funcionamiento familiar pueden contribuir con fuerza a que sus miembros desarrollen conductas desadaptadas, trastornos emocionales o psicosomáticos (Buendía, Ruiz y Riquelme, 1999)

De este modo, el impacto de una enfermedad crónica provoca en la familia alteraciones en su estructura, diferentes **tipos de reorganización**, direcciones varias y en muchas ocasiones, opuestas. Los roles familiares pueden sufrir cambios, pueden crearse alianzas y coaliciones, alterarse los límites entre individuo y subsistemas, modificarse la jerarquía y algunas familias pueden aislarse. A menudo, después de la diagnosis de enfermedad, las relaciones familiares con el enfermo cambian de manera que, aunque a nivel consciente parezcan de ayuda, se transforman en parte del problema, como un medio de maniobra del complejo juego familiar (Ferrari y Adami, 1997).

Algunas familias se reorganizan demasiado con ajustes innecesarios donde los cambios no expresan flexibilidad sino un sometimiento rígido por el miedo de empeoramientos médicos. Si el paciente es un hijo adolescente, en estas familias disfuncionales, los sistemas padres-hijos en lugar de negociar un mayor nivel de autonomía pueden aferrarse a mantener un grado de protección y control instrumental de una etapa anterior; de este modo el adolescente tendrá más dificultades en separarse de su familia cuando sea necesario (Espina y Ortega, 2003), obstaculizando la fase del nido vacío y reforzando la tendencia actual del nido repleto (Perez-Testor, 2008). Por el contrario, el tipo de familia desligada puede encontrar problemas para enfrentarse a los cambios, manifestando expectativas de autonomía del paciente en situaciones en las que a veces es más eficiente una cierta dosis de cooperación y flexibilidad.

En relación a la reorganización de los roles familiares en la enfermedad, normalmente aparece un *cuidador primario* que culturalmente es la madre. El cuidador primario puede tener una relación tan estrecha con el paciente (díada excluyente) que el resto de la familia puede vivir sentimientos de celos, de abandono, y hasta con posibles problemas de pareja; además, el cuidador primario puede ganar poder en la medida que el enfermo lo pierde pero, por otro lado, esta entrega total y exclusiva le lleva al agotamiento y aislamiento dentro de la familia (Espina y Ortega, 2003) .

En este sentido, (González, Steinglass y Reiss, 1987) destacan la capacidad de “mantener la enfermedad en su sitio” para evitar que se apodere de la vida familiar. Resulta imprescindible la posibilidad de expresar los sentimientos y detectar cuáles son las estrategias de afrontamiento de la familia y el impacto producido por la enfermedad. Además, la actitud emocional de los familiares hacia el paciente ha sido estudiada a través del constructo “**Emoción Expresada**” (EE). Leff y Vaughn (1985) comprobaron que la hostilidad, el criticismo y la sobre-implicación emocional favorecían la recaída en diferentes patologías, sobre todo en los síntomas depresivos.

Como consecuencia de todo lo mencionado, a propósito de intervenciones familiares, se consideran tres objetivos principales (Weihs, Fisher y Baird, 2002): 1. ayudar a las familias a manejarse en las situaciones de estrés; 2. movilizar el sistema de apoyo familiar; 3. reducir la conflictividad intrafamiliar.

Además, a raíz de un estudio de la comunicación en las familias psicósomáticas, se nota que éstas presentan una delimitación muy inestable en la frontera entre las generaciones y los miembros familiares, con una tendencia constante a la intrusión en los espacios físico y psico-emocionales de los individuos. El síntoma es catalizador de preocupaciones, manteniendo una función protectora sobre la homeóstasis familiar. Las repercusiones sobre los individuos están a cargo de los procesos de individualidad y autonomía.

Además, a menudo la cronicidad es frecuente, sobre todo en los tratamientos de estilo tradicional que valorizan la componente biológica del síntoma. Según Onnis (1946), la cronicidad no sería el resultado de la evolución inevitable de la enfermedad, sino el resultado de la relación con el terapeuta que ignora el significado emocional y familiar del síntoma y disgrega la globalidad del fenómeno. El autor se pregunta si la llamada “incurabilidad” de los síntomas podría ser realmente una “ausencia de cura”. Si se quiere dar una respuesta terapéutica no reduccionista a un fenómeno tan complejo como la enfermedad psicósomática, esta respuesta tiene que ser interdisciplinaria y considerar

una coparticipación de figuras profesionales múltiples (Onnis, 1996). Una respuesta terapéutica compleja se caracteriza por interrogarse sobre el significado metafórico del síntoma y los valores comunes que configuran el mito familiar. En las familias psicosomáticas, se encuentra a menudo el *mito de la unidad familiar*, que hay que mantener a cualquier precio y que coexiste con un fantasma de ruptura, con el miedo de que cada conflicto o separación pueda comportar una disgregación en lugar de una transformación evolutiva de los vínculos afectivos. La adhesión del paciente al mito es profunda y esto explica los sentimientos de culpa y las lealtades invisibles (Boszormenyi-Nagy y Spark, 1973) que lo unen a su familia. En un análisis intergeneracional, se ha observado que en las historias de estas familias se han producido sucesos traumáticos, como lutos precoces, separaciones prematuras, enfermedades graves o abandonos. De aquí la hipótesis de que el mito de unidad familiar pueda considerarse una construcción defensiva celada. Si se buscan canales, correspondencias y nexos, el síntoma corpóreo se enriquece de valencias emocionales y del sistema interpersonal (Ferrari y Adami, 1997).

Además, desde el modelo biopsicosocial el mismo curso de la enfermedad va a estar condicionado también por el tipo de reacción del paciente y de su familia. Asimismo, la necesidad de que la familia se convierta en una efectiva estructura social se hace imperiosa y es importante reconocer el poder que tiene. En las intervenciones es crucial replantear el modelo de ayuda del profesional y de los servicios para reposicionar la familia en un papel central, de manera que todos sus miembros se convierten en expertos y, junto al profesional, formen un equipo de trabajo (Verdugo, Córdoba y Gómez, 2006).

1.5.1 Síntesis

El concepto de "Calidad de vida" (CdV) nacido en EE.UU. después de la Segunda Guerra Mundial, originalmente se caracteriza por un carácter económico, y luego se ha incorporado una dimensión social, con la mejora de las condiciones materiales, y ha incluido la dimensión de la salud, con la aparición de nuevos perfiles epidemiológicos. En este último sentido, es conocido como "la Calidad de Vida relacionada con la Salud" (CVRS). Resultado de una medicina cada vez más tecnológica y avanzada, muchas

enfermedades, mortales en el pasado, hoy se convierten en enfermedades crónicas y dados como los de mortalidad y morbilidad no son más suficientes. Además, hay un cambio de patrones de conocimiento desde la introducción del modelo sistémico en la física. Su aplicación en la medicina marca la transición desde el modelo biomédico lineal cartesiano al biopsicosocial, circular, multicausal e interactivo. Por otra parte, desde la definición de la OMS (1948) de Salud como un "estado de completo bienestar físico, mental y social", el concepto de CVRS se define como un constructo multidimensional y dinámico en el tiempo, en los que la dimensión física -funcional, subjetiva y social del paciente son igualmente importantes. Sin embargo, este constructo, a pesar de su indudable importancia por las repercusiones en la relación médico-paciente, ha sido criticado por la falta de un marco teórico claro, estructurado y compartido.

En el constructo de CVRS se suele considerar la imagen corporal, dado que es el cuerpo el que se enferma y el que se intenta tratar. Nacido en el principio del '900 bajo la Neurología, el concepto ha evolucionado y ahora incluye la dimensión perceptiva, cognitiva-emocional y conductual relacionada al cuerpo.

Por su relación inversa a la CVRS, el concepto de estrés ha sido estudiado en sus diversas dimensiones: la fisiológica, el medio ambiente y la de la interacción persona-entorno. Su relación con la salud es compleja: el estrés puede ser un factor detonante o inductor de la enfermedad o, por el contrario, la respuesta de los efectos de una enfermedad y / o de su tratamiento.

Por último, el modelo bio-psico-social, mediante la ampliación del estudio de interés a los aspectos sociales y ecológicos implicados en la enfermedad, tiene en cuenta la familia del paciente, ya que como en un ecosistema, sus miembros se influyen mutuamente. Así, cuando un hijo se enferma, al sistema "familia" se le pide un cambio: el duelo del "hijo perfecto", la elaboración de dicho duelo y la reorganización de los roles familiares.

1.5.2 Sintesi

Il concetto di "Qualità di vita" (QdV) nato negli USA nel secondo dopoguerra, connotato originariamente da un carattere economico, si sviluppa fino a inglobare una dimensione sociale, con il miglioramento delle condizioni materiali, e sanitaria, con

l'apparire di nuovi profili epidemiologici. In quest'ultima accezione, è noto come "Qualità di vita relazionata alla Salute" (QdVS). Conseguenza di una medicina sempre più tecnologica ed avanzata, molte malattie, in passato mortali, oggi si cronicizzano e termini quali mortalità e morbilità diventano insufficienti. Inoltre, cambiano i modelli del sapere a partire dall'introduzione di quello sistemico nella fisica. La sua applicazione in medicina segna il passaggio dal modello lineare cartesiano biomedico a quello biopsicosociale, circolare, multi causale ed interattivo. Inoltre, a partire dalla definizione dell'OMS della Salute (1948) come "stato completo di benessere fisico, psichico e sociale", il concetto di QdVS si definisce, quindi, come un costrutto multidimensionale e dinamico nel tempo, in cui la dimensione fisica-funzionale, quella soggettiva e quella sociale del paziente hanno pari importanza.

Tuttavia il costrutto, nonostante la sua indubbia importanza per le ricadute sulla relazione medico paziente, è stato criticato per mancanza di una cornice teorica chiara, strutturata e condivisa.

Nella QdVS si suole considerare l'Immagine Corporea, essendo il corpo ad ammalarsi oltre che oggetto di trattamenti. Nato all'inizio del '900 sotto l'impronta della neurologia, il concetto si è evoluto ed attualmente comprende la dimensione percettiva, cognitiva-emozionale, comportamentale.

Correlato in modo inverso alla QdVS, il concetto di stress è stato studiato nelle sue varie dimensioni: fisiologica, ambientale e nell'interazione persona-ambiente. La sua relazione con la salute è complessa: lo stress può essere un fattore detonante o induttore di malattia o, al contrario, la risposta dell'impatto di una malattia e/o del suo trattamento.

Infine, il modello bio-psico-sociale, ampliando l'interesse di studio agli aspetti sociali ed ecologici che intervengono nella malattia, prende in considerazione la famiglia del paziente, considerandola un ecosistema i cui membri si influenzano tra loro. Infatti, quando un figlio si ammala, il sistema "famiglia" è sottoposto ad una richiesta di cambiamento: lutto del "figlio ideale", sua elaborazione e riorganizzazione dei ruoli.

2. Escoliosis idiopática en el adolescente (EIA) y métodos de tratamientos

2.1.1 EIA: aspectos biológicos y médicos

Escoliosis, del griego *σκολιός*, que significa tortuoso, es una patología antigua cuyo término fue introducido por Hipócrates (460-375 a.C.) (Rigo y Weiss, 2004) y que aún no ha encontrado unanimidad entre los médicos para su tratamiento. Además, las numerosas investigaciones llevadas a cabo sobre la escoliosis idiopática no han logrado llegar a conocer sus orígenes, y el misterio se ha quedado detrás del adjetivo “idiopática” en un área de la medicina llena de hipótesis y de estudios. Por consiguiente, el diagnóstico de **escoliosis idiopática** que se hace al adolescente es un diagnóstico de exclusión, cuando se ha confirmado la ausencia de otras causas, como las malformaciones vertebrales, neuromusculares, congénitas, neurofibromatosis, por tumor, etc. (Weinstein, Dolan, Cheng, Danielsson y Morcuende, 2008). Sin embargo, la escoliosis idiopática representa el grupo más numeroso de escoliosis, con una prevalencia del 75% (Edgar, 2002). No obstante se considera una enfermedad poco difusa, con una prevalencia del 2% para curvas superiores a los 10° (Jiménez y Palomino, 2006)

La patología se define como una *desviación lateral de la columna asociada a una rotación*, es decir, un complejo proceso de deformación tridimensional de la columna que se produce en el espacio a través de los tres movimientos de **inclinación**, **rotación** y **traslación**. Si se mirase la columna desde arriba, se podría ver que esta asociación de movimientos genera una **torsión** sobre la pelvis que se inicia en una vértebra neutra y prosigue hasta llegar al punto máximo de la curva; a partir de dicho máximo, la rotación disminuye hasta el final de la curva en un proceso continuo e ininterrumpido de “**torsión mecánica**” sobre un eje axial. La torsión describe un movimiento de un elemento en 3D, es decir, que “el elemento es sometido a un momento de fuerzas de tres puntos sobre un eje longitudinal”(Rigo, 2001). Para una torsión son esenciales siempre dos puntos fijos que permitan el avance de la escoliosis: la causa de estos puntos fijos, que actúan como resistencias, es desconocida. El concepto de “torsión mecánica” se completa con el de “torsión geométrica”, que describe el desplazamiento de la columna

desde su posición original en una complicada “geometría... en las tres dimensiones del espacio” (Rigo, 2001).

Se habla de **Escoliosis Idiopática del Adolescente** (EIA) en relación a su inicio, diferenciándola así de la escoliosis *infantil* (con inicio en los tres primeros años de vida), *juvenil* (desde la infancia hasta el inicio de la pubertad) y *adulto* (después de la madurez esquelética). La EIA aparece desde el inicio del periodo puberal hasta la maduración ósea. La pubertad es el momento más crítico para la escoliosis, ya que durante este periodo se intensifica el desarrollo del tronco. La proporción de la escoliosis definida como presencia de una curva por encima de 10° presenta una prevalencia en el sexo femenino de 4:1 (Rigo y Weiss, 2004).

En los estudios dirigidos a revelar las causas de la escoliosis se han observado varios factores influyentes, aunque ninguno de ellos desencadenante (Miranda y Fuster, 2001), entre los cuales se encuentran los siguientes:

- *factores genéticos*: las observaciones han sido realizadas en la misma familia, en gemelos, en determinados genes, modificaciones cromosómicas, etc.;
- *factores hormonales*: se ha estudiado el metabolismo de la melatonina. Se ha observado que en los pollos y los ratones, la escoliosis está asociada a una reducción de la producción de la melatonina, aunque los pacientes con EIA no presentan incapacidad en su producción;
- *factores musculares*: estudios sobre las fibras musculares han evidenciado la presencia de una miopatía generalizada que podría constituir un desorden muscular, pero sin llegar a una conclusión definitiva.

Últimamente la atrayente doble teoría neuro-ósea enfocada a las adolescentes con EI (Burwell et al., 2009) abarca el problema a nivel sistémico implicando al Sistema Nervioso Autónomo y al Sistema Nervioso Somático. Desde el componente del Sistema Nervioso Autónomo, el hipotálamo juega un papel determinante por su elevada sensibilidad a la hormona *leptina*, hormona de la saciedad, y por su respuesta de asimetría (a cargo del Sistema Nervioso Simpático); por otro lado, en el Sistema Nervioso Somático, una disfunción del mecanismo postural que involucra la imagen corporal ocasiona una inhibición del control, o incluso una inducción, de la deformidad de la columna en las chicas con EI.

Sin embargo, a pesar de que la etiología resulte aún bastante desconocida, es sencillo detectar la EIA. Para su diagnóstico, se usa *el test de Adams o de inclinación hacia delante*, donde una posible gibosidad costal o protuberancia lumbar evidencia la

componente estructural de la escoliosis. El diagnóstico definitivo necesita evaluación radiológica, midiendo el ángulo de curvatura según Cobb, la rotación del vértice de las vértebras y los resultados de los signos de maduración ósea de la apófisis ilíaca, según el test Risser. Estos últimos van de 0 a 5, donde 0 se refiere al no inicio del crecimiento acelerado típico de la pubertad (el “estirón”); el signo 3 se refiere a la superación de la fase principal del crecimiento y Risser 5 indica el final del crecimiento. De todas maneras, la evaluación de la desviación a través del ángulo de Cobb ha sido considerada el signo radiológico crucial para el diagnóstico, el seguimiento de la enfermedad y la evaluación final del tratamiento (Rigo, Villagrasa y Gallo, 2010).

En cuanto al tipo de curvatura hay que diferenciar entre escoliosis y actitud escoliótica, según si la curva es de tipo: **estructural**, la curvatura es fija y no cambia si el sujeto varía la postura; o **funcional**, las curvas son transitorias o persistentes, no derivan de un cambio estructural, por lo que se pueden corregir. En este último caso se habla de *actitud escoliótica*.

La primera curva que aparece en la escoliosis se denomina **curva primaria**, y puede coincidir o no con la **curva principal**, la más grande. La curva que intenta lograr una compensación, un equilibrio en la columna, manteniendo la alineación entre la línea media del cráneo y la línea media del sacro, se denomina **curva secundaria** o compensadora; las curvas no equilibradas o descompensadas avanzan más y requieren un tratamiento más complicado. Las curvas tienden a aumentar durante la vida del sujeto; el grado y riesgo de progresión dependen de varios factores (Pérez Andrés, 2001) :

- *la edad en el momento del diagnóstico*: según aumenta la edad de presentación de la escoliosis, menor es el riesgo de progresión.
- *la madurez sexual*: mayor progresión antes de la menarquia;
- *la maduración esquelética*: a menor maduración esquelética, mayor riesgo de progresión;
- *la magnitud de la curva*, que se mide con el método Cobb calculando el ángulo creado por las dos vértebras límites, superior e inferior, las vértebras más inclinadas hacia la concavidad;
- *la localización de la curva*, que se clasifica según donde se presente la vértebra ápex, la más desviada respecto al eje central y la que presenta mayor rotación.

Además, las desviaciones pueden aumentar a lo largo de toda la vida (Weinstein et al., 2008) sobre todo si superan los 30°. En relación a la posición y al número de curvas, se

han desarrollado varios sistemas de clasificación. El protocolo de la Barcelona School of Scoliosis Rehabilitation (BSSR), derivado de los estudios de Lehnert-Schroth y de Chêneau, clasifica las escoliosis en cuatro tipos básicos: tipo I o Tres curvas (curva torácica no compensada), tipo II o Cuatro curvas (dos curvas reales); tipo III o No tres y no cuatro (curva compensada, falsamente doble); tipo IV o Lumbar síngula o thoracolumbar (Weiss, 2003).

La consecuencia más peligrosa de la magnitud de la curva se asocia con la función pulmonar. De hecho, en la columna dorsal así alterada, la unión de las costillas con las vértebras rotadas determina la deformación de la **caja torácica**. Sus efectos recaen sobre la *función cardiorrespiratoria* por una reducción de la capacidad vital observada en curvas superiores a 50° aunque no se hayan evidenciado límites graves a nivel cardiopulmonar (Weinstein et al., 2008). Sobre todo en los adultos, otro síntoma es el *dolor de espalda*, aunque la frecuencia del dolor parece similar a la población general y no causa una excesiva incapacitación a nivel laboral y diario. Sin embargo, no se ha demostrado una relación directa entre la gravedad de la desviación y la intensidad del dolor, aunque siempre que hay dolor, la predisposición a percibirlo es en el vértice de la curva escoliótica (Weiss, 2003). De todas formas, los dolores crónicos de espalda se consideran de manera multidimensional, donde ansiedad y depresión pueden jugar un papel muy importante (Weiss, 2003). Finalmente, otra consecuencia derivada de la deformación se evidencia *a nivel estético*, ya que aparece una gibosidad costal con desnivel de las escápulas, un aplanamiento costal y una asimetría de la cintura.

De ahí que resulte indispensable plantear un tratamiento para aquellas curvas graves y con riesgo de progresión; este tratamiento puede ser no quirúrgico o quirúrgico. Por “tratamiento no quirúrgico” se entienden dos tipos de técnicas: las funcionales y las ortopédicas. Las primeras comprenden: cinesiterapia, tracción vertebral y electroestimulación. Las ortopédicas se refieren al uso del corsé (Miranda y Fuster, 2001)

2.1.1.1 Otras patologías del raquis: la hiperCIFOSIS

La bipedestación ha influido en el ser humano en la aparición de curvas fisiológicas, como la lordosis cervical y lumbar, cifosis torácica y anteversión de la

pelvis. Por lo que se refiere a la cifosis, parece que no haya llamado la atención de la comunidad científica, teniendo en cuenta la limitación de los estudios sobre el tema. Aunque no haya definiciones claras, la cifosis se presenta con una convexidad posterior de varios segmentos del raquis y deformaciones de las vértebras que adoptan una forma típica de cuña (Sastre, 1995) Sin embargo, se puede clasificar en:

-la hipercifosis postural o funcional: dorso curvo asténico de chicos con hombros caídos, cabeza proyectada hacia fuera y cuello adelante. Estas curvas son flexibles y a menudo se asocian a pie plano, *genu* valgo y debilidad de la pared abdominal y son muy frecuente en la adolescencia;

-la hipercifosis con causa conocida: post-traumática, post-quirúrgica, tumores, espina bífida, etc.;

- la hipercifosis rígida o “Enfermedad de Scheuermann”: consecuencia de una alteración del crecimiento de los cuerpos vertebrales en el periodo puberal; es de causa desconocida. La hipercifosis de Scheuerman se define como una cifosis con un valor angular superior a los 40° y puede ser de dos tipos: tipo 1, el clásico, localizado en la región torácica (T7-T10); y tipo 2 que afecta a la región toracolumbar (T12- L1). Presenta una incidencia entre el 1 y el 8% de la población, más común en los varones entre 13 y 17 años. La razón para acudir a la consulta es la deformidad de tipo estético pero un 50% de pacientes presentan también dolor localizado en el vértice de la curva, sobre todo los que padecen la enfermedad de Scheuerman de tipo 2 (Jiménez y Palomino , 2006).

Sin embargo, tratar una cifosis puede ser más difícil que tratar una escoliosis, dado que existen varias tipologías de cifosis que necesitan diferentes estrategias de tratamiento; hay poca evidencia científica sobre el tratamiento conservador y poca claridad sobre la definición de una cifosis fisiológica. De hecho, a veces cuesta diferenciar entre el espectro de la cifosis normal torácica, la deformidad severa de espalda redonda de los adolescentes y la enfermedad de Scheuermann (De Mauroy et al., 2010).

Las razones para tratar esta deformidad son el dolor, la progresión de la curva, la alteración cardio-respiratoria y el aspecto estético. Entre los miembros expertos de SOSORT (International *Society on Scoliosis Orthopaedic and Rehabilitation Treatment*),(2010), se ha observado la importancia del tratamiento conservador para la cifosis, se ha destacado la relevancia de ejercicios de auto-elongación y del

control postural; especialmente, en el caso de una cifosis dolorosa idiopática se recomienda corsé (Milwaukee sería el ideal). En el caso de cifosis torácica rígida o cifosis toracolumbar distrófica se recomienda el uso de corsé rígido y de yeso (De Mauroy et al., 2010). A veces se recomienda el tratamiento quirúrgico, aunque eso es poco frecuente (Jiménez y Palomino, 2006)

2.1.2 EIA: aspectos psicológicos

La peculiaridad de tener una escoliosis coloca al paciente en una región indefinida entre la enfermedad y la salud, siendo la escoliosis una desviación de la columna pero también una desviación de la normalidad, una particularidad que se puede vivir como deformidad o no, según que la postura se encorve, la persona haya que llevar un corsé u operarse.

Asimismo, la escoliosis parece albergar en un espacio invisible, siendo un padecimiento a veces más bien interno que externo, y que sólo llega a revelarse mediante radiografías y pruebas médicas (Ramasco Gutiérrez, 2007) .

Sin embargo, se ha demostrado que **la escoliosis es un factor de riesgo que en la adolescencia** puede producir trastornos psicosociales, como demuestra el hecho de observarse una incidencia mayor de pensamientos suicidas y de consumo de alcohol entre estos pacientes (Payne et al., 1997). Existen diferencias entre chicos y chicas, siendo los chicos los más preocupados por su estado de salud.

El problema de la imagen corporal es la evidencia casi universal encontrada en los estudios sobre escolióticos adolescentes (Tones, Moss y Polly, 2006), aunque no nos parece de forma suficientemente indagada. Varios autores (Payne et al., 1997; Weinstein et al., 2008) han observado que aquellos pacientes que desarrollan una patología que altera su apariencia física durante la adolescencia, sea esta, escoliosis, artritis, diabetes, psoriasis u otras, presentan una **imagen corporal** más pobre respecto a los pacientes con una patología con exordio en la infancia o en la edad adulta. En la adolescencia, la escoliosis representa una amenaza a la integridad de la imagen corporal que ataca la autoestima y puede dificultar la creación de una nueva imagen, apareciendo inseguridad y sentimientos de inferioridad (Saccomani, Vercellino, Rizzo y Becchetti, 1998).

Forstenzer y Roye (1988) se refieren al proceso de duelo por el que el paciente tiene que pasar como consecuencia del diagnóstico de escoliosis. Las adolescentes que viven una delicada fase de reorganización de su imagen corporal están muy concentradas en su aspecto físico y son muy sensibles a las autocríticas y a las críticas de los pares: su fantasía es la de convertirse en una mujer perfecta y guapa. Como consecuencia del diagnóstico de escoliosis, tienen que enfrentarse con el tema de la pérdida de esta fantasía e integrar este aspecto físico en la construcción de sus identidades actuales y futuras. Aunque toda adolescente tiene que enfrentarse con la pérdida de la fantasía de perfección, el diagnóstico de enfermedad crónica puede ser una manera muy drástica de aterrizar en la realidad. Además, si el self es fragmentado y frágil desde antes, será más difícil aceptar la enfermedad sin interpretarla como un ataque, de tal modo que puede manifestarse ansiedad, miedo y varias reacciones a nivel cognitivo.

De hecho, parece una cruel ironía de la biología humana que la EIA aparezca justamente en esta delicada fase de la vida. En su estudio, Saccomani, Vercellino, Rizzo y Becchetti encuentran dos niveles por lo que se refiere a la Imagen Corporal: a nivel consciente, el 63% de los pacientes minimizan el impacto de la escoliosis sobre su vivencia corporal, mientras que a nivel inconsciente un 45% expresan angustia ante la vivencia de una corporeidad deteriorada. En otra investigación, realizada a través de entrevistas, escrituras de vidas de las pacientes, test Rorschach y Bender, se encuentran paralelamente dos niveles relacionados en cuanto a un tema de ajuste: a nivel superficial, las pacientes presentan una buena adaptación, pero a nivel más profundo estas pacientes están muy marcadas por la deformidad y presentan un alto nivel de hipersensibilidad e inseguridad con una tendencia a humor disfórico (Bengtsson, Fallstrom, Jansson y Nachemson, 1974).

Además, Smith, Latchford, Hall y Dickson (2008) consideran, por una parte, la relación entre escoliosis y problemas de la imagen corporal y, por otro lado, la relación entre problemas de la imagen corporal y el trastorno de la alimentación; encuentran una relación del 25% entre EIS y problemas de la alimentación (anorexia) y que en general las pacientes son significativamente más delgadas respecto al grupo de control ($p < 0.001$).

De forma paralela a los hijos, también los padres viven el duelo de la hija perfecta y sana (Forstenzer y Roye, 1988). Si son fuertes, pueden reorganizar el concepto de su hijo/a y responder de forma apropiada en las tareas parentales; los padres más frágiles pueden sentirse atacados y percibir una pérdida de sí mismos, experimentando

conductas histéricas o rasgos narcisistas. Los/las pacientes cuyos padres responden con este mecanismo tienen que encararse además con esta pérdida de amor incondicional. Así pues, el tratamiento con el corsé puede aumentar las dosis de ansiedad en los padres y en las hijos/hijas.

Además, hay una complicación más si estas pacientes heridas y dañadas en su cuerpo son hijas de madres con escoliosis (Forstner y Roye, 1989). A menudo, los padres ven en los hijos una segunda oportunidad para ser los que ellos no fueron o viven los hijos como una extensión de sí mismos. En consecuencia, un diagnóstico de escoliosis puede representar para estas madres un doble ataque narcisista: en relación a su propia imperfección y a la de su hija, extensión de sí misma. Frecuentemente, pueden tener sentimientos de culpabilidad y sentirse madres defectuosas, malas madres genéticas.

Hay estudios que confirman las necesidades de apoyo por parte de las familias de los adolescentes.

Además, un dato de incertidumbre presente a menudo puede dificultar el proceso del duelo: por una parte el adolescente y su familia no saben predecir la evolución de escoliosis, dada la incierta progresión de la curva; por otro lado se encuentra una falta de conocimiento sobre la escoliosis por parte de los familiares de los pacientes y por eso se ha estudiado la manera más apropiada de diseñar informaciones escritas (Van Schaik, Flynn, van Wersch, Ryan y Ferguson, 2007); de hecho, la falta de información está negativamente relacionada con la capacidad de afrontamiento de situaciones estresantes y con la capacidad de compartir la decisión con los médicos.

2.2. Métodos de intervenciones y CVRS

Los tratamientos dirigidos a la escoliosis, considerado el riesgo de progresión de la curva, comprenden: la simple observación, el tratamiento conservador (corsé), la operación quirúrgica (fusión vertebral) y/o la fisioterapia.

Sin embargo, se aprecia una diferencia geográfica en el tratamiento de los pacientes en fase de desarrollo: en Norteamérica, tras la observación del paciente, se le prescribe el corsé sólo si la curva supera los 25°, mientras que en Europa generalmente se recomienda la fisioterapia como primera fase de tratamiento para curvas leves y con bajo riesgo de progresión (Weinstein, Dolan, Cheng, Danielsson y Morcuende, 2008).

En relación a los tratamientos conservador y quirúrgico, hay varios estudios a favor de uno u otro; sin embargo, ambos pueden producir una respuesta de estrés en el adolescente (Kinel, Kotwicki, Stryla y Szulc, 2007; Tones, Moss y Polly, 2006); de hecho, el tratamiento representa un factor de estrés añadido para los adolescentes que ya están viviendo un “periodo tempestuoso” de sus vidas, caracterizado por un aumento de los conflictos con los padres, cambios de humor y conductas de riesgo (Arnett, 1999). Por ello, independientemente del tipo de tratamiento, después de los dieciséis años, los adolescentes pueden estar más debilitados por los efectos de la escoliosis que los pacientes más jóvenes (Clayson y Levine, 1976).

A continuación, se presenta una revisión de la literatura en relación a los diferentes tratamientos y a la CVRS relativa, con una atención especial al tratamiento conservador.

2.2.1. Tratamiento Conservador

En relación a este tipo de tratamiento, existen dos escuelas diferentes: las que consideran que el corsé sirve claramente para prevenir la progresión de la curva antes de que el paciente llegue a la madurez esquelética, y las que consideran escasas e insuficientes las pruebas relativas a la efectividad del corsé. De hecho, dada la dificultad de llevar a cabo estudios aleatorios controlados y estudios prospectivos bien contruidos, la evidencia queda limitada. A través de una revisión de la literatura, se ha observado que el corsé es más efectivo en la prevención de la curva respecto a la simple observación o a la estimulación eléctrica (Maruyama, Nakao y Takeshita, 2010). Estudios sobre el tiempo de utilización del corsé, total o parcial, no han aportado unanimidad de pruebas, aunque parece evidente que la eficacia máxima está correlacionada con la modalidad full-time de veintitrés horas diarias (Weinstein et al., 2008).

El primer corsé utilizado en la historia data de 1575; entre 1780 y 1880 se crearon diferentes tipos de corsé que fueron abandonados por diversas razones. A finales del siglo XVIII, el ejército británico importó de Arabia la técnica en yeso (Rigo, 2001).

Actualmente, los modelos de corsé utilizados pertenecen a dos categorías:

- **Modelos CTLSO (cervicotoracolumbosacral ortheses):** el **Milwaukee**, creado como órtesis postoperatoria en 1958 por Blount y Schmidt, ha sido considerado

durante mucho tiempo “el estándar de oro” de los CTLSO (Rigo, 2001). Presenta un sistema de mástiles que se montan desde la “cesta pélvica” hasta el apoyo occipital que acaba en un collarín. Se considera un *corsé activo* y no de tracción pasiva: es la extensión y desrotación que el paciente de manera activa realiza en el intento de escaparse del corsé. Según Blount, el paciente “es como un pájaro dentro una jaula que puede moverse pero no puede escaparse” (Blount, 1965). Actualmente se ha criticado el principio de corrección sobre el cual se basa el Milwaukee porque intenta reducir la curva sólo en el plano frontal; asimismo el Milwaukee ha sido superado con la introducción del corsé Boston (Ugwonali et al., 2004) en los años setenta, aunque sigue siendo utilizado en la actualidad.

- **Modelos TLSO (Toracolumbosacral orthoses):** esta categoría ha mejorado aspectos del Milwaukee, eliminando elementos cervicales, utilizando un material más ligero, aumentando el confort, el aspecto estético y la adhesión al tratamiento. El “estándar de oro” de TLSO ha sido el corsé **Boston**: se basa sobre el mismo principio del Milwaukee con efectos más marcados (Rigo, 2001).

Entre los varios corsés de tipo TLSO, hay:

- a) el **Cheneau**, que considera el perfil sagital de la columna y se basa en el principio de fuerzas desrotacionales; utiliza un principio de corrección activa de la curva a través de los movimientos respiratorios por medio de una *cámara de expansión*; la cámara de expansión deja espacio para los movimientos del tronco, permitiendo su expansión y crecimiento (Cohí, Salinas, Ximeno, 2001).

Asimismo, se ha modificado la forma de construir el corsé: antes se obtenía un molde negativo, envolviendo al paciente con vendas mojadas de escayola, y se rellenaba el molde de escayola líquido para obtener moldes positivos, corregidos por los expertos ortesistas; ahora se ha llegado a un método de construcción asistida por ordenador, gracias al sistema informático de diseño asistido CAD-CAM: el molde negativo aparece virtualmente en la pantalla del ordenador e, introduciendo las medidas del paciente, se diseña el corsé indicado utilizando los programas informáticos. Estos programas disponen de una *biblioteca* de distintos corsés para cada tipo de curva (Cohí, Salinas y Ximeno, 2001) a fin de crear, a partir de los datos del paciente, un corsé individualizado. Al final, se introduce el disquete con los datos de la imagen virtual en una máquina fresadora que creará el positivo del corsé diseñado por el ordenador.

- b) El corsé **Sforzesco** utilizado en el centro ISICO, se basa en el concepto de SPORT (Symmetric, Patient-oriented, Rigid, Three-dimensional, active), siendo un corsé casi simétrico, tolerable por su escasa visibilidad, hecho de plástico y de una barra de aluminio, y activo en el sentido en que permite libertad de movimientos. También para la construcción de lo Sforzesco se utiliza la tecnología CAD-CAM (Atanasio, Zaina y Negrini, 2008; S.Negrini, Negrini, Parzini, Marchini y Merola, 2007).
- c) El corsé **Lionese**, utilizado desde hace sesenta años, se caracteriza por combinar tres técnicas: un molde de yeso que hay que llevar durante un mes, el corsé Lyon y finalmente, la fisioterapia (de Mauroy, Fender, Tato, Lusenti y Ferracane, 2008).
- d) El corsé **Maguelone** se utiliza en los casos de hipercifosis dorsal y de Enfermedad de Scheuerman. **Lapadula**, modificado en **Sibilla**, se basa en el principio de que un empuje lateral desde el bajo genera una extensión del raquis hacia arriba. Se utiliza en las escoliosis pero también en los casos de las hipercifosis dorsales e hiperlordosis lumbares (Pirola, 2009).

Finalmente, **Spine core** es un tipo diferente de corsé, flexible y constituido por bandas elásticas; sus artífices han publicado varios estudios para confirmar su eficacia (Coillard, Circo y Rivard, 2008).

Sin embargo, en la literatura hay resultados contradictorios sobre los impactos del corsé en CVRS de los adolescentes, debido a multitud de factores presentes en las investigaciones, tales como el tipo de corsé, sus modalidades de uso (part-time/full-time), diferencias culturales entre pacientes (Cheung, Cheng, Chan, Yeung y Luk, 2007) o instrumentos de mediciones utilizados. Aunque varios autores afirman que el tratamiento conservador no afecta a la calidad de vida del paciente (entre ellos, MacLean, Green, Pierre y Ray, 1989b; Olafsson, Saraste y Ahlgren, 1999a; Ugwonalí et al., 2004), sin embargo muchos estudios afirman que el corsé puede representar un obstáculo psicológico y una amenaza para el normal desarrollo del adolescente.

Seguramente, el **tipo de corsé** tiene un impacto diferente en la CVRS del adolescente, siendo el Milwaukee considerado como el más estresante, comparado con los corsés TLSO, tales como el Boston o el Charleston (Climent y Sánchez, 1999), en cuanto a su efecto sobre el área del funcionamiento psicosocial y la flexibilidad de la espalda. Los pacientes tratados con Milwaukee presentan un nivel de ansiedad mayor, peor imagen corporal y peor experiencia en el hospital respecto al grupo de los pacientes operados (Fällström, Cochran y Nachemson, 1986). Además, se ha confirmado que

también el corsé perteneciente a la última generación, el Cheneau, considerado el más tolerable, puede causar una reducción de la calidad de vida; por lo tanto, los adolescentes que lo llevan en modalidad full-time estarían más afectados con respecto a los que lo llevan en modalidad part-time (Pham et al., 2008); las áreas más perturbadas son las de funcionamiento psicosocial, sueño, flexibilidad de la espalda e imagen corporal.

En general, las quejas de los pacientes se refieren a limitaciones del corsé en sus relaciones con los amigos, en los movimientos y actividades diarias, como levantarse de la cama, comer o dormir; y además, pueden aparecer problemas de sueño (Korovessis, Zacharatos, Koureas y Megas, 2007), de piel, de respiración y náusea (Andersen, Christensen y Thomsen, 2006).

Frente a la incomodidad del corsé, los sentimientos presentes al inicio del tratamiento por un periodo superior a los seis meses, son de miedo (al mirarse al espejo, al sentir que se lleva un enorme peso sobre sí mismo), rabia (en contra de los padres, del médico, de sí mismo), y vergüenza (de llevar el corsé a la escuela, de ser mirado por los compañeros de forma rara); a menudo se usa la negación, evitando escuchar que se padece algo serio que necesita una terapia (Sapountzi-Krepia et al., 2006). Debido a la sensación de ser diferentes, muchos pacientes desarrollan un sentido de vergüenza por lo que visten con ropa para disimular la forma del corsé, no siguen la moda y evitan ciertas actividades. El temor a que los demás puedan descubrir su “secreto” les lleva a generar más estrés, ansiedad, a una actitud hacia la vida menos positiva y a sentimientos de inferioridad respecto al cuerpo. De hecho, según las chicas, el corsé nunca es percibido como atractivo (Reichel y Schanz, 2003) y además, impide libertad de movimientos y “prohíbe” actividades placenteras.

Las respuestas más frecuentes debidas al estrés por el tratamiento y por el diagnóstico inicial, según estudios de los años ‘80 y finales de los ‘90, son, para el 40% de los adolescentes: reacciones de aislamiento, negación del problema (MacLean et al., 1989), rechazo de la escuela, automutilación y depresión, que desaparecen de manera espontánea después de los dos primeros meses (Apter et al., 1978) o después de una media de diez meses (MacLean et al., 1989), considerado como un periodo de ajuste emocional. En estudios más recientes (Danielsson, Wiklund, Pehrsson y Nachemson, 2001) se detectan sentimientos de depresión y aislamiento con una reducida participación en las actividades de tiempo libre, sin relación con el tipo de tratamiento, en un porcentaje de pacientes entre el 25% y el 40%. Aunque la

respuesta de estrés quede reducida durante los primeros meses de tratamiento, las sensaciones de incomodidad en contextos sociales siguen durante todo el tratamiento en el 50% de los pacientes (M. Andersen et al., 2002; Andersen, Christensen y Thomsen, 2006).

De hecho, es con el inicio del tratamiento cuando el paciente toma conciencia de la escoliosis y tiene que encararse con el proceso de duelo de la salud (Saccomani, Vercellino, Rizzo y Becchetti, 1998). Sobre todo en las chicas, el corsé se relaciona con una pobre imagen corporal en el momento en el que está normalmente cambiando y transformándose en una mujer (Sapountzi-Krepia et al., 2001).

Asimismo, la amenaza a la integridad corporal y la dificultad en la integración social pueden orientar al adolescente hacia actividades que lo aíslan (exclusivo compromiso en el estudio, por ejemplo), desarrollando organizaciones de personalidad de tipo neurótico con aspectos depresivos, coartación emocional y dificultad relacional (Saccomani et al., 1998). Aquellos adolescentes que perciben como ya problemática su vida antes del tratamiento, tienen la enorme dificultad de encararse a la escoliosis; asimismo, sus problemas de conducta después del tratamiento son exacerbaciones de normales regresiones o acting out en respuesta al tratamiento (Heckman Schatzinger, Nash, Drotar y Hall, 1977).

Una investigación japonesa (Matsunaga, Sakou y Nozoe, 1997) evalúa cambios de personalidad en pacientes sometidos a tratamiento debido al estrés emocional, en una muestra de 50 pacientes (20 tratadas con corsé Milwaukee, 14 operadas y 16 sólo observadas). De los pacientes evaluados anteriormente sin problemas psicológicos se aprecia un deslizamiento del 87,5% hacia la psicopatología, siendo los pacientes tratados con corsé los que sufren cambios mayores respecto a los operados o a los observados. El resultado se mide a través de un test de personalidad (Maudsley's Personality Inventory) que estudia las características de Extroversión (E⁻, E⁺) y Neuroticismo (N⁻, N⁺). Los autores aconsejan un cuidado especial para los pacientes que cambian su personalidad (hacia E⁻ N⁻: introversión y pasividad; E⁻, N⁺: introversión y ansiedad; E⁺, N⁺: extroversión, inestabilidad, violencia), y sugieren un apoyo psicológico, o una modalidad part-time del uso del corsé, o bien explicaciones anteriores sobre el proceso del tratamiento por parte de los médicos. Los padres de aquellos pacientes que han cambiado su personalidad hacia la dimensión E⁺, N⁻ observan que sus hijos se han vuelto más atentos y diligentes o han desarrollado

nuevas aficiones después del corsé. Por lo tanto, no se confirman los resultados de MacLean et al., (1989), según los cuales el estrés se reduce con el tiempo.

De forma contraria, en un estudio sueco (Olafsson, et al.,1999), se llega a la conclusión de que el tratamiento con corsé no presenta un efecto negativo sobre la imagen del adolescente; sin embargo la mitad de la muestra cree que el corsé afectaría a sus músculos y 2/3 piensa que sería duro llevar el corsé. Se nota una diferencia relacionada con el sexo que aumenta con la edad, a partir de los quince-dieciséis años.

El estrés psicológico debido al tratamiento es causa de preocupación entre los profesionales, siendo además negativamente relacionado con una no adhesión al tratamiento (Olafsson et al.,1999; Burkhart y Sabaté, 2003). Por estas razones, se ha impulsado el desarrollo de modelos de corsé más cortos o se ha propuesto la modalidad temporal parcial de llevar el corsé en contra de la modalidad a tiempo completo (23 horas). En efecto, el 64% de los adolescentes de escuelas secundarias no llevan el corsé como deberían o durante el tiempo suficiente para que sea efectivo (Vandal, Rivard y Bradet, 1999), y eso puede perjudicar el tratamiento considerando que la cantidad de tiempo que se lleva el corsé es un factor importante para su efectividad (Yrjönen, Ylikoski, Schlenzka y Poussa, 2007).

Además, la adhesión al tratamiento conservador es complicada por una serie de factores: en la EIA no se presentan en general síntomas físicos, como el dolor; la prognosis de posibles progresos es incierta; el éxito se plantea en un futuro “lejano”, en una dimensión temporal que difícilmente interesa a los adolescentes; además, a veces se considera un éxito sólo el mantenimiento y no una mejora de la deformidad (Reichel y Schanz, 2003).

Conjuntamente, los estudios relacionados a la adhesión al tratamiento son pocos y presentan limitaciones: si se sirven de métodos objetivos (como el uso de indicadores de presión o de temperatura puestos en el corsé) no indagan las variables psicosociales. Según los estudios más rigurosos, se ha observado que la adhesión al tratamiento reportada es inferior a la admitida y no aumenta cuando al paciente se le prescribe una modalidad temporal parcial respecto a la modalidad completa (Takemitsu, Bowen, Rahman, Glutting y Scott, 2004). De todas formas, la adhesión al tratamiento se puede considerar una conducta dinámica, que se reduce con la edad (aumenta entre chicos de once a catorce años, empeora en adolescentes mayores) y en relación a la duración del tratamiento (Takemitsu et al., 2004); mejora durante las

horas post escolares y durante la noche, empeora durante el verano y los fines de semana (Nicholson, Ferguson-Pell, Smith, Edgar, Morley, 2003). Además, se ha considerado una relación con el sexo: las chicas que no siguen el tratamiento son las que más ansiedad presentan ante el fracaso y de las que no se espera un enfrentamiento con éxito ante la escoliosis; en cambio, los chicos que no lo siguen tienen más autoestima y más altas expectativas de éxito. Un elemento independiente de los sexos y de la duración del tratamiento se ve representado por los trastornos de sueño: a más problemas la adhesión al tratamiento se reduce (Lindeman y Behm, 1999).

A partir de otros tipos de estudio, se ha observado que la actitud activa del paciente se reduce llevando el corsé (M. Andersen et al., 2002) o se relaciona con una no adhesión (Nicholson et al., 2003).

Finalmente, se han estudiado los efectos a largo plazo del tratamiento, aunque no siempre hay consenso en los resultados. En el estudio llevado a cabo por Haefeli et al.,(2006), en un seguimiento de la calidad de vida en pacientes tratados con corsé, después de un periodo comprendido entre 10 y 60 años, no se encuentran diferencias con respecto a un grupo de control; los pacientes del estudio, que declaran tener problemas psicológicos debidos a la escoliosis, tienen un problema de baja autoestima relacionada con el sentimiento de no resultar atractivo y en el contacto con los demás. Asimismo, si en principio el corsé puede impactar de forma negativa en la vida de los pacientes, eso no llega a crear una psicopatología y al final no se aprecian diferencias entre los pacientes y un grupo de sujetos sanos (MacLean et al., 1989). Asimismo, no aparecen diferencias de CVRS entre pacientes tratadas y pacientes sólo observadas (Danielsson, Hasserijs, Ohlin y Nachemson, 2010).

Sin embargo, otros artículos no confirman estos resultados, como el estudio de comparación entre pacientes con escoliosis tratadas en el pasado con corsé y el grupo de control: las pacientes resultan ser más infelices con sus vidas, reportan más problemas físicos y puntuaciones más altas de depresión. A pesar de estos sentimientos depresivos, aprecian más los eventos positivos de su vida (Freidel et al., 2002). Asimismo, en el estudio realizado después de 10 años de tratamiento con el corsé Boston (M. Andersen et al., 2002), el 24% de los pacientes que había llevado el corsé a una edad superior a los 16 años afirma tener problemas relacionados con el otro sexo como consecuencia del tratamiento, respecto a un 7% que había empezado a llevar el corsé antes de los 16; una dificultad en el área sexual ha sido confirmada

también en otro estudio realizado con pacientes con corsé Milwaukee (Apter et al., 1978), donde se han observado ansiedad y rigidez y una tendencia de los adolescentes a dotar de sentido sexual su problema de columna. Finalmente no se encuentran diferencias en relación al matrimonio, al número de hijos entre pacientes tratadas con corsé y grupo de control, veintidós años después del tratamiento; sólo la edad media al primer hijo de las pacientes tratadas con corsé es más alta (28 años) respecto a la media (25,9) (Danielsson y Nachemson, 2001)

Sin embargo, como el tratamiento conservador es un tratamiento largo en el tiempo y afecta la vida diaria de pacientes asintomáticos, se han puesto en marcha unas intervenciones para compartir las experiencias, potenciar la aceptación de sí mismo y aprender estrategias para gestionar la vida social. Se han utilizado distintas técnicas de arte-terapia, relajación, juegos (Reichel y Schanz, 2003; Weiss, 2003), mientras que en el caso de dolor, hay grupos de vencimiento del dolor y de aprendizaje de técnicas de relajación (Weiss, 2003).

2.2.2 Tratamiento quirúrgico

Los cirujanos eligen este tratamiento cuando la curva primaria presenta un ángulo Cobb mayor de 45° en los adolescentes o si se trata de adultos con un importante sufrimiento en la espalda. Unos de los ambiciosos objetivos de este tipo de tratamiento es el de dar una corrección máxima y permanente a la deformación, mejorar la apariencia a nivel estético y reducir las complicaciones a corto y largo plazo de la escoliosis (Weinstein et al., 2008).

Fue el americano Russell Hibbs quien, en 1924, realizó la primera operación de columna, llamada de fusión vertebral, realizando una “anquilosis” vertebral, removiendo las articulaciones posteriores de las vértebras e injertándolas a lo largo de la columna para que con el tiempo el organismo naturalmente las soldase (Cáceres, Molina y Llado, 2009).

Harrington fue un personaje de gran relieve, que creó un método propio, llamado “barra de Harrington”: consistía en una barra de acero fijada internamente y que acababa con dos ganchos colocados en los dos extremos de la curva. El método presentaba complicaciones postoperatorias, como el desplazamiento de los implantes y la necesidad de utilizar corsé de yeso después de la operación. Finalmente, Cotrel y Dubousset

utilizaron dos barras metálicas paralelas colocadas a lo largo de la columna a través de ganchos; las barras actúan por compresión y “distracción”, y ésta es la metodología que actualmente se utiliza (ibídem).

Como en el caso del tratamiento conservador, también para el tratamiento quirúrgico se encuentra una gran variabilidad de resultados debido a las diferencias metodológicas de los estudios, al uso de instrumentos de medición, al periodo temporal (pre y/o post operatorio), a los grupos de pacientes y a su diagnóstico inicial.

El estrés al que los pacientes se enfrentan en el tratamiento quirúrgico se relaciona con la ansiedad provocada por el ambiente hospitalario y las posibles complicaciones debidas a la operación, con la pérdida de días de escuela y la consecuente falta de soporte social durante la hospitalización (LaMontagne, Hepworth, Cohen y Salisbury, 2003; LaMontagne, Hepworth, Cohen y Salisbury, 2004; Saccomani et al., 1998).

Para encarar el estrés, se ha estimado una diferencia en el uso de estrategias de afrontamiento utilizadas por este grupo de pacientes respecto al grupo tratado con corsé. Los pacientes operados usan más estrategias de búsqueda de soporte social que los adolescentes con corsé, invirtiendo más en amigos íntimos (Kuhl, Hoodin, Byrd, Lynch, Mendelow, 2007); usan más un estilo de afrontamiento orientado a la solución de los problemas (Scoloveno, Yarcheski y Mahon, 1990); y respecto al grupo de control, usan más el sentido del humor (Kuhl et al., 2007).

Parece que el sexo y la edad en el momento de la operación tienen una importancia en cuanto a la influencia en posteriores conductas, siendo significativo nuevamente si el adolescente es mayor o menor de dieciséis años. Se nota una diferencia entre sexos después de la operación, al tener los chicos más necesidad de tiempo de recuperación respecto a las chicas. Hay, además, una diferencia entre géneros en el tipo de problema: para los chicos, al tratarse más bien de una dificultad en cuanto a la auto-aceptación, los cuidados postoperatorios tienen que reforzar el sentirse adecuado; en cambio, para las chicas, el problema principal es el de ser aceptadas por parte de los demás y como consecuencia, un tratamiento postoperatorio tendría que reforzar la sensación de sentirse atractivas, de valer, y sobre todo, la de tener posibilidades interpersonales futuras (Clayson y Levine, 1976). Este dato se explica teniendo en cuenta que los factores influyentes sobre las autopercepciones físicas varían a lo largo del desarrollo. Entre los diez y los catorce años aparecen diferencias sexuales, confiando las chicas más en los adultos y en sus propias auto-comparaciones y los chicos en los resultados competitivos,

en sus capacidades de aprendizaje de nuevas habilidades y en sus propios juicios acerca de su propia capacidad física (Weiss y Ebbeck, 1996).

Conjuntamente, se halla, después de la operación, entre los chicos de doce y quince años, unas aumentadas tendencias a dominar, una mayor interacción con los demás, mayor tolerancia, interés hacia las chicas y una más marcada necesidad de éxito, respecto a las adolescentes de la misma edad. Al contrario, si la operación es posterior a los dieciséis años, los chicos aumentan las tendencias a autoprotegerse, reducen su tolerancia, tienden a no competir, sus respuestas psico-sexuales tienden a la pasividad, y se muestran dependientes; por otro lado, las adolescentes presentan una preocupación mayor respecto a su físico (Clayson y Levine, 1976).

Comparando un grupo de pacientes tratados con corsé con uno de pacientes operados, se observa que **la función física** queda reducida en ambos grupos: el 34% de los pacientes con corsé, el 49% de los operados y el 15% de los del grupo control admiten una limitación en las actividades sociales (Danielsson et al., 2001) pero los pacientes operados presentan una satisfacción mayor al tratamiento respecto a los pacientes tratados con corsé (Weigert, Nygaard, Christensen, Hansen y Bünger, 2006). Asimismo, el 73% de los pacientes operados se declaran satisfechos con el tratamiento mientras que se observa una correlación entre la insatisfacción o neutralidad ante los resultados y unas expectativas irreales previas a la operación (Koch et al., 2001). El dato se podría relacionar con la ausencia de consecuencias negativas en la vida de los pacientes (Danielsson, 2007).

Sin embargo, el grupo tratado con corsé muestra niveles más altos de actividad general y de autoimagen. No se encuentran diferencias en calidad de vida entre el grupo de sólo operados y el grupo de precedentemente tratados con corsé y luego operados (Weigert et al., 2006).

Y por último, no parece que haya una relación entre la CVRS y los grados de corrección (Sobottke et al., 2010) y el tipo de curva (Danielsson et al., 2001), así que se tendría que abandonar el objetivo final de la cirugía, que es el de máxima corrección, para determinar el resultado de la operación (Sobottke et al., 2010).

Dos años después de la operación no se encuentran diferencias entre un grupo de pacientes operados frente a uno de pacientes observados en cuanto a su calidad de vida, éste último ligeramente superior (Howard et al., 2007). Cuatro años después del tratamiento, a raíz de una evaluación sobre la autoestima, la capacidad para la intimidad, la satisfacción sexual y la imagen corporal (Clayson et al., 1987), comparando los

tratados con corsé y los pacientes posteriormente operados, ambos presentan una satisfacción sexual más alta respecto a un grupo de control; además, el grupo de los operados muestra una mayor necesidad para la intimidad, un ajuste sexual, un nivel de autoestima e imagen corporal mejores respecto al grupo de los pacientes con corsé.

Diecinueve años después de la operación, en un estudio de Orvomaa (1998), los pacientes operados están satisfechos con sus vidas, tienden a crear familia más tarde respecto al de control, tienen pocas y menores relaciones sexuales satisfactorias. Los pacientes satisfechos con sus vidas presentan más aficiones y más relaciones sociales, un mejor estado económico y no tienen miedo de que la escoliosis pueda interferir con su embarazo.

También por este tipo de tratamiento, se han puesto en marcha intervenciones psicológicas que han sido evaluadas en relación al nivel de actividad y de ansiedad postoperatoria. Al compararse los efectos de tres tipos de intervenciones (tipo 1. sólo información; tipo 2. estrategias de coping; tipo 3. información más coping) dirigidas a tres grupos de pacientes antes de la operación, al primer mes de la cirugía, todos los grupos tienen una disminución de sus actividades; a los tres meses las actividades sociales aumentan; de tres a seis meses se halla un aumento de las actividades sobre todo en el grupo informado; las actividades sociales aumentan en el grupo que recibe la doble intervención pero siempre se mantienen inferiores respecto al preoperatorio durante los nueve meses de recuperación (LaMontagne et al., 2004). Asimismo, tratamientos preoperatorios, basados sobre uso de videos con contenido de información y coping, reducen la ansiedad postoperatoria de los adolescentes. El tratamiento de sólo coping reduce la ansiedad en los pacientes más jóvenes (trece años y menores) mientras que el grupo de control, no tratado, presenta niveles más altos de dolor al cuarto día después de la operación (LaMontagne et al., 2003).

2.2.3 Tratamiento de Fisioterapia

La fisioterapia, por sí sola o combinada con corsé, tiene como objetivo la mejora y mantenimiento de la flexibilidad de la espalda y la función en pacientes con riesgo de dolor, disfunción pulmonar y progresión de la curva (Weiss et al., 2006). Actualmente ha desaparecido en el mundo angloamericano y en Escandinavia donde rige la opinión de que no es efectiva dada la escasa evidencia sobre su eficacia; de hecho, estamos en la

era de la *evidence-based-medicine*, y en Estados Unidos, en la mayoría de los países anglosajones y en Escandinavia se subvencionan sólo las terapias que resultan eficaces según estudios prospectivos (Rigo y Weiss, 2004). Esta desconfianza puede ser atribuida a un estudio publicado en el *American Orthopaedic Journal* del cual se deduce que los tratamientos fisioterapéuticos no resultan efectivos (Shands, Barr, Colonna y Noall, 1941).

Sin embargo, la fisioterapia es central en el tratamiento prescrito en muchos países europeos, aunque la literatura relativa es escasa y heterogénea por diversidad de métodos, principios e idiomas utilizados. En este estudio mencionaremos sólo dos métodos de fisioterapia utilizada en la escoliosis (el alemán y el italiano) porque nos interesan mayoritariamente en la investigación llevada a cabo.

En Alemania, en la Clínica Schroth en el Bad Sobernheim, se ha comprobado, a raíz de la fisioterapia, una mejora en la función pulmonar (Weiss, 1991), como respuesta a un tratamiento intensivo interno. El método se desarrolló hacia finales de la segunda década del siglo XX por Katerina Schroth, que a partir de las reacciones de su cuerpo deformado por la escoliosis, llevó a cabo un tratamiento tridimensional basado en ejercicios correctivos respiratorios, llamados de “respiración desrotatoria”. Schroth quiso influir sobre la escoliosis de forma holística, a través del cambio de la conciencia postural. El tipo de fisioterapia se relaciona con el patrón de curva de los adolescentes, definiéndola como “fisioterapia orientada según el diagnóstico”. Por lo tanto se habla de escoliosis de “tres curvas” cuando la columna lumbar no presenta torsión ni una inclinación significativa, mientras que el espacio torácico está comprometido; se habla de escoliosis a “4 curvas” cuando la columna vertebral lumbar se inclina a partir del hueso sacro y en el espacio torácico se aprecia una contra-curva (Weiss, 2003). A partir del diagnóstico se consideran estrategias terapéuticas para la escoliosis de tres curvas, cuatro curvas y de forma diferenciada, orientadas a una extensión, deflexión lateral y una desrotación activa; la respiración juega un papel importante para la des-rotación además de influir en la función pulmonar. Como feedback senso-motor-cognitivo se utilizan el espejo y los terapeutas; el espejo permite a la paciente asimilar la percepción postural corregida. Según el tipo de estructura, hay programas de tratamiento individualizado, particular o de grupo. En los programas de grupo, los pacientes se dividen según el patrón de curvatura presentado (Weiss, 2003). Este método llegó a España en los años setenta.

En Italia, se desarrolló el método SEAS (Scientific Exercises Approach to Scoliosis), que se enfoca en la persona, considerando la limitación provocada por la deformidad y sobre todo por el tratamiento. Objetivo principal de SEAS es el de evitar el uso del corsé en caso de curvas leves o en caso de una adquirida madurez esquelética; de hecho, los ejercicios no reducen las curvas pero mejoran el aspecto estético. Si ya se ha prescrito el uso del corsé, entonces los ejercicios son indispensables para aumentar su eficacia, reducir sus efectos negativos (hipotonía muscular, déficit respiratorio, alteraciones de las curvas sagitales) y mantener estable la columna durante el periodo de alejamiento del corsé (Negrini, 2007).

SEAS ha cambiado en el tiempo los principios utilizados, en función de los resultados obtenidos en las investigaciones. Por ejemplo, antes, la autocorrección propuesta era una simple auto-elongación en función de los principios utilizados en los años setenta en la cirugía, con la técnica de la artrodesis de Harrington, y en el tratamiento conservador, con el uso del Milwaukee; actualmente, la autocorrección activa utiliza los tres planos espaciales y no es de simple elongación. Además, otra evolución ha sido el tipo de aprendizaje que antes se basaba en la repetición mecánica de ejercicios y ahora se caracteriza por una repetición en situaciones de distracción, promovedora de una formación cortical a nivel neuro-motorio. La autocorrección tiene que ser efectuada por parte del paciente sin auxilios externos (Negrini, 2007). Asimismo, en caso de tratamiento conservador, antes de usarlo, se aprenden ejercicios que movilizan la columna para consentir a la órtesis una mayor corrección posible; durante el tratamiento, se aprenden ejercicios de reforzamiento muscular y de activación respiratoria (Negrini, 2007).

Entre los estudios relacionados con los impactos de la fisioterapia sobre la CVRS, encontramos uno llevado a cabo en la *Clinica Bad Sobernheim* en el que se aprecia un aumento de la autoestima y de las habilidades sociales como consecuencia del programa de rehabilitación en grupo (Weiss y Cherdron, 1994). Los pacientes aprenden que pueden influir activamente sobre sus síntomas y de la misma manera que la autoestima mejora junto a una actitud más positiva frente a la deformidad.

Se aprecian también resultados positivos a conclusión del programa intensivo de fisioterapia grupal según el mismo método Schroth en el estudio de D'Agata, Testor y Rigo (2010), realizado con una muestra mixta de adolescentes tratados o no con corsé, a los que se les aplica el Test del Dibujo de la Figura Humana (Koppitz, 1991; Machover, 1969) antes y después del tratamiento de la escuela de verano de espalda (Escuela de

Rehabilitación de la Escoliosis en Barcelona). En el pre-test se aprecia una difusa ansiedad (83%), timidez (77%), una dificultad de identificación con el propio sexo (el 66% de la muestra dibuja primero una figura de sexo opuesto al propio o asexual) y un uso defensivo de la evasión (el 51% dibuja una silueta vacía, sin rasgos). Después del tratamiento, la ansiedad se mantiene constante (83%) mientras que, posiblemente debido a las actividades grupales, hay una reducción de la timidez (51%, $p=0.035$); aumenta la identificación con el propio sexo (86%, $p=0.06$) y sobre todo se reduce el mecanismo de evasión (29%, $p=0.008$). A la luz de estos datos, parece que el grupo utiliza de forma significativa los mecanismos defensivos de evasión y huida de sí mismo, reflejados en un dibujo de cuerpo inmaterial; asimismo, la identificación con el otro sexo o con ningún sexo se relaciona con el uso de mecanismos de negación evidenciado en la literatura. Las relaciones con las compañeras, con los fisioterapeutas, con los médicos, la presencia de los espejos en la sala, el esfuerzo físico debido a los ejercicios físicos, son algunos factores que obligan al adolescente a estar en contacto consigo mismo.

Además, se ha observado que los pacientes que atribuyen a sí mismos la responsabilidad en los desórdenes músculo-esqueléticos, tienen más probabilidad de reportar una mejora en los resultados de la fisioterapia (Larsson, Kreuter y Nordholm, 2010).

Igualmente, parece que hay una relación circular entre actividad física y autoestima, observándose que la práctica regular de ejercicio aumenta la autopercepción de competencia física y la apariencia (Fox, 2000). Además, una autoimagen física positiva está asociada al bienestar psicológico, a nivel emocional, relacional, social y a sentimientos de eficacia y autocompetencia (Fox, 2000). Por el contrario, los adolescentes con escoliosis que no practican actividad física tienen una peor imagen corporal, sobre todo entre los chicos; además, los que la practican sienten su cuerpo de forma más positiva sin diferencia de género (Dekel, Tenenbaum y Kudar, 1997). Igualmente, dividiendo los pacientes tratados con corsé en dos grupos (experimental y de control), se halla que los chicos del grupo experimental, que combinan su tratamiento conservador con la actividad física (fisioterapia, danza, natación, aeróbica), después de un año, presentan una reducción significativa de las problemáticas psico-emocionales respecto al grupo de control y respecto al primer mes del tratamiento (Levitskiy et al., 2010). Por último, aunque no se refieren a la adolescencia, existen unos estudios sobre

casos individuales de adultos a favor del yoga (Miller, 2007) combinado con otras técnicas como Fedenkrais (Monroe, 2007), Alexander y Pilates (Ferguson, 2007).

Finalmente, sería oportuno estudiar los efectos de actividades expresivas en integración con la fisioterapia, considerado un aumento de autoestima observada en niñas de edad comprendida entre 4 y 7 años (S. Pérez y Pérez-Testor, 1999).

2.3 Funciones de la Familia

Durante la adolescencia la relación entre el chico/a y su familia normalmente tiende a transformarse mientras el grupo de pares asigna sus reglas y se impone como referencia en el proceso de comparación entre el adolescente y los demás: los pares ganan en importancia mientras que los padres se mueven hacia el fondo. El diagnóstico de enfermedad crónica puede impedir el logro de objetivos de desarrollo del adolescente, como el progreso hacia la independencia de la casa parental, la formación de amistad y la relación con el sexo opuesto. Asimismo, llevar el corsé puede crear una gran dependencia de los padres que tienen que monitorear el tratamiento (ayudando en meter la órtesis, controlando la adhesión al tratamiento). Se ha evidenciado en la literatura la influencia de la familia en orientar la actitud del hijo a la escoliosis y al tratamiento (Kahanovitz y Weiser, 1989). De hecho, si bien los pacientes pueden tener la oportunidad de discutir con el propio médico sobre su condición, todos han afirmado que eso no es suficiente; algunos han comentado que no pueden expresar sus sentimientos abiertamente. Asimismo, los padres, y especialmente las madres, parecen ser un soporte muy importante en ayudar al paciente a sentirse bien consigo mismo (Sapountzi-Krepia et al., 2006). Sobre todo, si la madre es capaz de entender correctamente las explicaciones de los médicos, de apoyar al hijo con una actitud confiada, el hijo se mostrará más disponible a cuidarse de manera responsable y constructiva; por el contrario, las madres excesivamente ansiosas o que usan mecanismos de negación pueden facilitar una actitud depresiva, de renuncia o una actitud de oposición con rechazo del tratamiento (Saccomani et al., 1998). Se han evidenciado las siguientes actitudes maternas: hiper- protección ansiosa (40%), soporte orientado a tener una actitud de responsabilidad (51%), y culpabilidad por haber negado el problema y retrasado el inicio del tratamiento (2%) (Saccomani et al., 1998). Se ha observado que la actitud de las madres hacia la

enfermedad de los hijos está fuerte y positivamente relacionada con la actitud de los hijos hacia su propia enfermedad y el estrés (Kahanovitz y Weiser, 1989). De hecho, en general, se ha hallado una relación entre la autoestima de las madres y la de las hijas: las madres con alta auto estima tienden a tener hijas con alta autoestima; las madres de hijas con bajas autoestima física discrepan más entre la figura real y la figura ideal (atractiva) de sus hijas respecto a las madres de hijas con alta autoestima física; las chicas identificadas con las madres tienen una mejor relación con su propio cuerpo respecto a las que tienen baja identificación maternal (Hahn-Smith, 2001).

La influencia de la familia se ha apreciado en una muestra de adolescentes tratados con corsé, en el que además de la edad y el sexo, la variable “relación con la familia” presenta un influencia significativa sobre la imagen corporal (Olafsson et al,1999): escasos valores en “relación con la familia” se relacionan con escasos niveles en imagen corporal y “relaciones con los demás”. El grupo con puntuaciones más bajas se caracteriza por padres con un bajo perfil laboral, por compartir con la familia poco tiempo en las actividades de ocio y por pensar que llevar el corsé será muy difícil.

Este dato se explica considerada la importancia que las adolescentes atribuyen a los comentarios adultos como fuente de autovaloración.

Sin embargo, durante el tratamiento los padres viven un periodo de estrés la mayor parte del tiempo y el retraso en el desarrollo hacia la autonomía de los hijos puede impactar negativamente sobre la calidad de vida paterna, generando una gran cantidad de conflictos (Reichel y Schanz, 2003). De este modo, se observa que también los padres están estresados por el tratamiento de los hijos y con riesgo de depresión. El riesgo de depresión se relaciona con su condición económica, con la pertenencia a una minoría étnica, el funcionamiento físico de los adolescentes, con independencia del tipo de tratamiento (corsé/operación), y con la percepción de soporte social (Carey et al., 2009)

Además, se ha observado en el caso de tratamiento quirúrgico, que la ansiedad de los pacientes aumenta en el postoperatorio y se asocia a la intensidad de dolor de los dos y cuatro días siguientes a la operación. Por el contrario, la ansiedad de los padres se reduce en el postoperatorio y se asocia de forma positiva a la ansiedad de los hijos después de la cirugía (LaMontagne et al., 2001). Otra discrepancia se ha encontrado en la percepción de la imagen corporal entre los pacientes y sus padres, teniendo estos últimos una percepción mejor que las de los hijos tanto en la fase pre operatoria como en la postoperatoria (Rinella et al., 2004; Smith et al., 2006).

En un estudio orientado a investigar las causas de estrés que afectan a los padres, se ha revelado que la principal es la gestión del dolor de los hijos y por otro lado la necesidad de informaciones apropiadas y soporte por parte de los profesionales para reducir la incertidumbre (Bull y Grogan, 2010). En general se ha observado una significativa tendencia de los padres a buscar informaciones en Internet en el campo de la ortopedia pediátrica. Mientras que sólo un tercio de los participantes utilizan webs médicas, la mayoría recurre a webs de autoayuda (Peterlein et al., 2009). Para responder a la necesidad de información por parte de pacientes y padres, se han creado *focus group* para identificar los contenidos más relevantes y se ha descrito un instrumento online de información y soporte, sobre todo para los casos de tratamiento quirúrgico (Macculloch, Nyhof-Young, Nicholas, Donaldson y Wright, 2010). A partir de la necesidad de compartir, se han creado grupos de autoayuda de padres y pacientes con escoliosis y se ha apreciado (Hinrichsen, Revenson y Shinn, 1985) que los grupos de autoayuda satisfacen por lo menos la necesidad de obtener informaciones específicas. Sin embargo, a partir de una comparación entre las muestras de padres e hijos que participan y las que no participan en el grupo de autoayuda, se ha comprobado que los padres del grupo de autoayuda se benefician en unas áreas: tienen menos problemas psicosomáticos y más satisfacción hacia las curas médicas, pero presentan menor control sobre sus vidas, viven un conflicto familiar más fuerte y usan técnicas de minimización para gestionar sus preocupaciones respecto al otro grupo de padres. Esta específica configuración de estilo de afrontamiento (minimización) y bajo control se considera ineficaz para reducir los efectos de las preocupaciones de los padres sobre la salud psicológica. Paralelamente, según los niños participantes, las relaciones familiares son más pobres respecto a las de los niños no participantes. Parece que los padres que frecuentan los grupos tienen ya una situación familiar pobre desde antes (que podría motivarlos a participar) y que, además, tengan que encararse con problemas médicos más graves en relación a los hijos, que podría explicar los problemas emocionales presentes.

De hecho, varios autores (González, Salinas, Cohí, Avellanet y Ximeno, 2001; Saccomani et al., 1998; Sapountzi-Krepia et al., 2006) consideran importante que toda la familia se someta a una intervención psicológica. Podría servir de modelo o sólo de inspiración la intervención que se llevó a cabo en familias con pacientes diabéticos con escasa adhesión al tratamiento. Se ha evidenciado que en la diabetes,

los conflictos familiares son predictores de falta de adhesión al tratamiento (Anderson, Miller, Auslander y Santiago, 1981; Marteau, Bloch y Baum, 1987). Como consecuencia, se ha creado un modelo integrador de teorías conductual y sistémica (Behavioural Family System Therapy: BFST). La hipótesis es que intervenciones conductuales enfocadas a la comunicación padres-hijos y a la adquisición de competencias para la resolución de conflictos puedan mejorar la adhesión al tratamiento y el control diabético. Se ha encontrado que la BFST reduce los conflictos familiares (Harris, Freeman y Beers, 2009).

2.4.1 Síntesis

La Escoliosis (griego: *σκολιός*, tortuoso) idiopática del Adolescente se define como una *desviación lateral de la columna asociada a una rotación* que aparece en individuos en crecimiento, desde el inicio del periodo puberal hasta la maduración ósea. Presenta una prevalencia del 2% para curvas superiores a los 10° y una mayor frecuencia en el sexo femenino con una proporción de 4:1.

Entre los factores influyentes considerados, ninguno desencadenante, se han individuado factores genéticos, hormonales y musculares. Mientras que entre los factores que pueden relacionarse con la progresión de la curva se consideran: la edad, la madurez sexual, esquelética, la magnitud de la curva y su localización.

Las consecuencias de la escoliosis son a cargo de la función respiratoria por la deformación de la caja torácica; además puede intervenir el dolor de espalda y en general puede observarse la deformación a nivel estético. Estas serían las principales razones por las que se plantea un tratamiento (fisioterapia, corsé, cirugía). Entre las varias patologías del raquis, destaca también por frecuencia (entre 1-8% de la población) la hipercifosis rígida o deformidad de Scheuerman que a diferencia de la EIA es más común entre los varones.

Al contrario que en la hipercifosis, donde la cantidad de estudios es limitada, la EIA ha despertado más interés a nivel científico. Se ha considerado un **factor de riesgo en la adolescencia** en producir trastornos psicosociales (Payne et al., 1997) y se ha observado que el problema de la imagen corporal es la evidencia casi universal encontrada en los estudios sobre escolióticos adolescentes (Tones et al., 2006).

Forstenzer y Roye (1988) han estudiado el doble proceso de duelo por el que el paciente y su familia tienen que pasar como consecuencia del diagnóstico. El factor de incertidumbre, debido a la impredecibilidad de la progresión de la curva y por falta de conocimiento sobre el tema, a menudo puede dificultar el proceso del duelo. Además, madres con escoliosis pueden vivir sentimientos de culpabilidad y sentirse genéticamente defectuosas y así dificultar el proceso de aceptación.

Las estrategias utilizadas de minimización y bajo control han sido demostradas como ineficaces para reducir los efectos de las preocupaciones de los padres mientras que los grupos de autoayuda se han revelado importantes en la función de compartir informaciones (Hinrichsen, Revenson y Shinn, 1985).

Actualmente, los tratamientos dirigidos a la escoliosis comprenden: la observación, el tratamiento conservador, la operación quirúrgica y/o la fisioterapia.

Sin embargo, en la literatura hay resultados contradictorios sobre el impacto de los distintos tratamientos en CVRS de los adolescentes, debido a multitud de factores presentes en las investigaciones.

Por lo que se refiere al tratamiento conservador, se considera que el **tipo de corsé** tiene un impacto diferente en la CVRS del adolescente (Climent y Sánchez, 1999). En general, el corsé puede limitar la vida relacional y algunas actividades diarias (. Andersen, Christensen y Thomsen, 2006); durante los primeros meses, puede generar sentimientos de miedo, rabia y vergüenza. Se nota un uso común de la negación (Sapountzi-Krepia et al., 2006) y se pueden desarrollar organizaciones de personalidad de tipo neurótico con aspectos depresivos, coartación emocional y dificultad relacional (L. Saccomani et al., 1998a). El estrés se relaciona, además, con una no adhesión al tratamiento (Olafsson et al., 1999a; Burkhart y Sabaté, 2003).

Para curvas superiores a los 45°, los cirujanos recomiendan la operación. El estrés al que los pacientes se enfrentan en este tipo de tratamiento se relaciona con la ansiedad representada por la operación y sus posibles complicaciones, por la residencia en el hospital, la falta de asistencia a la escuela y de apoyo social durante la recuperación (LaMontagne et al., 2003; LaMontagne et al., 2004; Saccomani et al., 1998). Respecto a los pacientes tratados con corsé, se ha estimado una diferencia en el uso de estrategias de afrontamiento. Además, el sexo y la edad (inferior o superior a los dieciséis años) al momento de la operación son factores influyentes para posteriores conductas.

Sin embargo, la gran mayoría de los pacientes operados se declaran satisfechos con el tratamiento (Koch et al., 2001). Finalmente, también para este tipo de pacientes, los resultados son contradictorios en relación a las secuelas de la operación.

Finalmente, se recomienda la fisioterapia para aquellas curvas leves o en combinación con corsé. Los métodos existentes son varios pero, por simplificar, hemos elegido comentar el alemán, creado por Katerina Schroth, adoptado también en España, y el método italiano SEAS (Scientific Exercises Approach to Scoliosis). Según algunos estudios, parece que los efectos de la fisioterapia sobre la CVRS se relacionan con un aumento de la autoestima y de las habilidades sociales (Weiss y Cherdron, 1994); con una reducción del mecanismo de evasión y de la timidez y con un aumento de la identificación con el propio sexo (D'Agata y al., 2010).

Y por último, se ha observado el gran papel jugado por la familia en orientar la actitud del hijo ante la escoliosis y el tratamiento. La actitud de la madre hacia la escoliosis de los hijos y el factor “relación con la familia” se relacionan positivamente con la imagen corporal del paciente. De todas formas, el estrés afecta también la calidad de vida paterna, generando la mayoría de conflictos familiares (Reichel y Schanz, 2003).

Finalmente, considerados los efectos a largo plazo del corsé y de la operación, aunque no siempre hay consenso en los resultados, algunos centros han optado por la puesta en marcha de intervenciones psicológicas para prevenir consecuencias negativas, incluyendo a veces también a las familias.

2.4.2 Sintesi

La Scoliosi Idiopatica dell'Adolescente è definita come una deviazione laterale della colonna associata ad una rotazione e suole apparire negli individui in crescita dall'inizio del periodo puberale fino alla maturità scheletrica. Ha una prevalenza del 2% ed una frequenza maggiore nel sesso femminile, con una proporzione di 4:1. Tra i fattori influenti considerati, nessuno di questi scatenante, sono stati individuati fattori genetici, ormonali e muscolari. Tra i fattori relativi alla progressione della curva si considera: l'età, la maturazione sessuale, scheletrica, l'entità della curva e la sua posizione.

Le conseguenze della scoliosi sono una limitazione della funzione respiratoria, a causa della deformazione della cassa toracica, possibile dolore e deformazione estetica. Questi sarebbero i motivi principali per cui si raccomanda il trattamento (fisioterapeutico, corsé, chirurgia). Tra le varie patologie della colonna vertebrale, si evidenzia per la frequenza (1-8% della popolazione) la ipercifosi rigida o deformità di Scheuerman che a differenza della EIA è più comune tra i maschi.

A differenza che per la ipercifosi per cui gli studi sono limitati, la EIA ha suscitato maggiore interesse a livello scientifico. È stata considerata un fattore di rischio per disturbi di tipo psicosociali nell'adolescenza (Payne et al., 1997), e si è trovato che il problema dell'immagine corporea è la prova quasi universale riscontrata negli studi di adolescenti con scoliosi (Tones et al., 2006).

Forstenzer e Roye (1988) hanno studiato il duplice processo di lutto attraverso cui il paziente e la sua famiglia devono passare come conseguenza della diagnosi. Un fattore di incertezza, a causa della imprevedibilità della progressione della curva e della diffusa disinformazione in materia, spesso può ostacolare il processo di lutto. Inoltre, madri affette da scoliosi possono vivere sentimenti di colpa e sentirsi geneticamente difettose ed ostacolare il processo di accettazione.

Le strategie utilizzate di minimizzazione del problema e di poco controllo, si sono dimostrate inefficaci per ridurre gli effetti delle preoccupazioni dei genitori mentre i gruppi di auto-aiuto si sono rivelati importanti per la funzione di condivisione delle informazioni (Hinrichsen, Revenson y Shinn, 1985).

Attualmente, i trattamenti rivolti alla scoliosi sono: l'osservazione, il trattamento conservativo, la chirurgia e/o fisioterapia. Tuttavia, in letteratura vi sono risultati contrastanti sugli effetti dei diversi trattamenti sulla QdVS degli adolescenti, a causa della molteplicità di fattori coinvolti nelle indagini.

In relazione al trattamento conservativo, si ritiene che il tipo di corsetto abbia un diverso impatto sulla QdVS di adolescenti (Climent e Sanchez, 1999). In generale, il corsetto può limitare la vita relazionale e alcune attività quotidiane (Andersen et al., 2006); durante i primi mesi, può generare sentimenti di paura, rabbia e vergogna. Si è rilevato un uso comune del meccanismo di negazione (Sapountzi-Krepia et al., 2006) e possono svilupparsi organizzazioni di personalità nevrotica con aspetti depressivi, coartazione emotivo e difficoltà relazionali (Saccomani et al., 1998). Lo stress si associa anche con una mancanza di compliance al trattamento (Olafsson et al., 1999; Burkhart e Sabaté, 2003).

Per le curve di oltre 45 gradi, i chirurghi raccomandano l'intervento chirurgico. Lo stress che i pazienti devono affrontare in questa circostanza deriva dall'ansia per l'operazione e per le eventuali complicazioni, il soggiorno in ospedale, la perdita di giorni di scuola e del sostegno sociale (LaMontagne et al.,2003; LaMontagne et al., 2004; Saccomani et al, 1998). Rispetto ai pazienti trattati con il corsetto, si stima una differenza nell'uso di strategie di coping. Inoltre, il sesso e l'età (avere più o meno di 16 anni) al momento dell'operazione sono fattori influenti sul comportamento successivo. Tuttavia, la stragrande maggioranza dei pazienti chirurgici sono soddisfatti con il trattamento (Koch et al., 2001) anche se i risultati relativi alla QdVS sono contraddittori rispetto ai postumi dell'operazione. Infine, la fisioterapia è consigliata per curve lievi o si combina con corsetto. I metodi esistenti sono molti, ma, per semplificare,abbiamo scelto di commentare quello tedesco, creato da Katerina Schroth, adottato anche in Spagna, ed il metodo italiano SEAS (Scientific Exercises Approach to Scoliosis). Secondo alcuni studi, sembra che gli effetti della fisioterapia sulla QdVS siano associati ad un aumento dell'autostima e delle abilità sociali (Weiss y Cherdron, 1994), ad una riduzione del meccanismo di evasione e di timidezza e ad una accresciuta identificazione con il proprio sesso (D'Agata et al., 2010).

Complessivamente, si é riscontrato il ruolo giocato dalla famiglia nell'influire sull'atteggiamento del figlio/a sulla scoliosi e sul suo trattamento (conservatore/ chirurgico). L'atteggiamento della madre nei confronti della scoliosi, da un lato e, dall'altro, il "rapporto con la famiglia" sono stati positivamente correlati con l'immagine del corpo del paziente. In entrambi i casi, lo stress influisce anche sulla qualità di vita dei genitori, generando conflitti familiari (Reichel e Schanz, 2003).

Infine, considerati gli effetti a lungo termine del corsetto e dell'operazione, anche se non sempre c'è unanimità sui risultati, alcuni centri hanno attuato interventi psicologici per prevenire possibile complicazioni, includendo a volte anche le famiglie.

3. Calidad de Vida en la EIA: instrumentos de medición.

3.1 CVRS en la escoliosis

El concepto de salud ha interesado desde siempre a los investigadores y con el tiempo ha ido evolucionando hasta llegar al actual modelo multidimensional. Asimismo, y a pesar de las limitaciones atribuidas a la CVRS, este concepto general y rudimentario ha permitido la construcción de instrumentos de medida que se utilizan en el ámbito de los servicios sanitarios (Guyatt et al., 2007).

De este modo, en el campo de la EI, en los años cincuenta se compara el impacto de la deformidad sobre la estética del paciente, confrontando la curva radiográfica con la fotografía; en los sesenta, se consideran otras variables, tales como las tasas de mortalidad, las alteraciones de la función pulmonar y el porcentaje de pacientes que llega al matrimonio y tiene hijos; en los setenta se estudian las consecuencias de la EI y sobre todo de los corsés, siendo el Milwaukee el más utilizado; en los ochenta se profundiza en este modelo tanto por las órtesis como por la cirugía; en los noventa se utiliza el modelo multidimensional y se crean los instrumentos de CVRS específicos (Climent et al., 2009). El concepto actual de CVRS se fundamenta en un modelo integrado de tipo piramidal que aúna la perspectiva del médico (salud observada) con la del paciente (salud percibida). El primero hace referencia a los conceptos de deformidad que registra el clínico, midiendo asimetrías, ángulos, función respiratoria, a través de radiografías u otros dispositivos tecnológicos; el segundo hace referencia a lo que reporta el paciente sobre cómo es su vivencia de la enfermedad (Climent, 2006).

Sin embargo, se trata de una historia muy reciente y asimismo la línea de investigación está abierta a los muchos interrogantes que puedan aparecer (Climent et al., 2009).

Por otro lado, el problema tiene una portada más general, porque aparecen dificultades comunes en el uso de instrumentos de medición de la CVRS, tanto en la investigación como en la clínica. Hay varias medidas potencialmente útiles y a menudo se presenta un problema de comparación entre estudios que usan diferentes instrumentos (Garratt, Schmidt, Mackintosh y Fitzpatrick, 2002). Hay pocas pruebas sobre el uso clínico de los instrumentos y sin embargo se utilizan aún medidas no estandarizadas (Clarke y Eiser, 2004). Finalmente, si por una parte el uso de estos instrumentos podría facilitar la identificación de problemas no detectados por parte del médico en la visita

convencional, por otro lado son evidentes las dificultades que se presentan para una interpretación de las puntuaciones y para familiarizar a los clínicos con este tipo de medidas (Alonso, 2000; Guyatt et al., 2007).

Tabla I: Instrumentos utilizados para la medida de la salud en la escoliosis
(Climent et al., 2009)

Genéricos	Específicos	Superespecíficos
SF-36, SF-12	CAVIDRA (QLPSD)	<i>Brace Questionnaire (BrQ)</i>
<i>Paediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI)</i>	SRS-22	<i>Walter Reed Visual Assessment Scale (WRVAS)</i>
<i>Child Health Questionnaire (CHQ) Child & Parents</i>	<i>Bad Sobernheim Stress Questionnaire (Deformity)</i>	<i>Bad Sobernheim Stress Questionnaire (Brace)</i>
		<i>Trunk Asymmetry Perception Scale (TAPS)</i>

3.2 Cuestionarios de CVRS en la EIA

En la EIA, el debate se centra en la posibilidad de usar cuestionarios genéricos o específicos y superespecíficos (cfr. Tabla 1). Si bien la mayoría de los instrumentos se ha creado en países anglosajones, a través de un proceso de adaptación transnacional (Bullinger et al., 1998) que pruebe su fiabilidad y validez en otros contextos, ha sido luego traducido a diferentes contextos culturales.

Los cuestionarios genéricos son válidos para la población asintomática en general, y se utilizan mucho en estudios epidemiológicos y generales (como en el caso de encuestas de salud en población general); normalmente están bien validados pero carecen de sensibilidad para detectar cambios clínicos importantes en el tiempo o durante el tratamiento. En lugar de una medida global, la mayoría de los autores descomponen el concepto en distintos dominios; entre estos últimos, existen todavía grandes

discrepancias en torno a cuáles son las dimensiones más apropiadas para el concepto de CVRS.

En la EIA, se ha utilizado mucho el **SF-36** (Short Form Survey- 36), realizado en los EEUU (Ware, 1988; Ware y Sherbourne, 1992). Se trata de un cuestionario compuesto por 36 ítems, que cubre 8 dimensiones: 1. Función física; 2. Rol físico; 3. Función social; 4. Rol emocional; 5. Salud mental; 6. Salud general; 7. Dolor corporal; 8. Vitalidad. Existen dos versiones reducidas del SF-36: una de 12 ítems (**SF-12**) y otra de 8 ítems (**SF-8**). El cuestionario ha sido traducido a 15 idiomas siguiendo un mismo protocolo en el proyecto internacional de adaptación y presenta buenas propiedades psicométricas, evaluadas en más de 400 artículos; se utiliza en la población general y en subgrupos para comparar el impacto de enfermedades diferentes y evaluar los beneficios producidos por los tratamientos (Vilagut et al., 2005).

Una limitación encontrada en este tipo de evaluación se refiere al hecho de que la edad clave de estos cuestionarios validados es la edad adulta; de hecho, se ha debatido sobre la especificidad de la adolescencia respecto a la infancia y a la edad adulta y la oportunidad de estudiar áreas determinadas más apropiadas (Frisén, 2007). Asimismo, los cuestionarios más utilizados en estudios de EIA son el **Paediatric Outcomes Data Collection Instrument (PODCI)** y el **Child Health Questionnaire (CHQ)**. El PODCI ha sido creado por la Sociedad de Ortopedia Pediátrica de Norteamérica a finales de los noventa, pensado como una medida relacionada con problemas pediátricos de tipo ortopédico; está compuesto por 4 escalas: 1. función de miembro torácico, 2. función de transferencia y movilidad básica (que refleja la capacidad del paciente para desplazarse independientemente), 3. función en los deportes y función en la actividad física, 4. dolor/comodidad, y un valor de función global. Consiste en tres instrumentos, el cuestionario pediátrico (para los padres de niños entre 2 y 11 años), el cuestionario para padres de adolescentes (entre 11 y 18 años) y el cuestionario para adolescentes (para chicos entre los 11 y 18 años) (Furlong, Barr, Feeny y Yandow, 2005; American Association of Orthopaedic Surgeon, s.f.)

Otro cuestionario de origen estadounidense es el **CHQ**, con tres versiones para padres (CHP-PF 28, CHP-PF50, CHP-PF98) para evaluar la CVRS de niños entre 5-10 años y otra versión de 87 ítems para adolescentes entre 10 y 18 años. Ambas formas presentan 11 dimensiones: 1. Funciones físicas, 2. Rol social-físico, 3. Percepción de salud, 4. dolor, 5. Rol social emocional, 6. Rol social- comportamiento, 7. Autoestima, 8. Salud

mental, 9. Comportamiento general, 10. Actividades familiares, 11. Cohesión familiar (HealthActCHQ, 2010).

Por otro lado, los instrumentos específicos miden el impacto de una determinada enfermedad y tienen una mayor sensibilidad al cambio (Clarke y Eiser, 2004).

En la EIA, las áreas más afectadas se consideran **el dolor, la imagen corporal, la movilidad, los trastornos de sueño**, y una combinación de factores relativos a la **funcionalidad** en general (Climent et al., 2009). Asimismo, por ejemplo, el dolor no se considera sólo como una experiencia nociceptiva, sino también en su componente subjetiva, integrada por pensamientos, sensaciones y conductas; de la misma manera, la Función se refiere a la energía, fuerza y capacidad para llevar una vida normal (Climent et al., 2009).

El cuestionario más utilizado sigue siendo el **SRS-22**, desarrollado en su primera versión en 1999 (SRS-24) por parte de la Scoliosis Research Society (Haher et al., 1999) En su versión actual, el SRS-22 mide la Calidad de vida de pacientes con escoliosis y presenta 22 ítems y una estructura de 5 Factores: función/actividad (5 ítems), dolor (5 ítems), autoimagen-apariencia (5 ítems), salud mental (5 ítems) y satisfacción con el tratamiento (2 ítems). Cada pregunta presenta 5 posibilidades de respuesta puntuadas de 1 a 5. Cuanto mayor es la puntuación, más alta es la calidad de vida del paciente. Los resultados para la validez concurrente, utilizando como criterio el SF-36 ($r \geq 0.70$ por 17 comparaciones), consistencia interna (α de Cronbach= 0.86) así como la fiabilidad calculada por test-retest ($\rho=0.90$) son significativos (Asher, Min Lai, Burton y Manna, 2003). El cuestionario ha sido construido y evaluado en el tiempo, pero utilizando muestras de pacientes operados.

El SRS-22 en versión original de habla inglesa ha sido traducido y adaptado a nivel transcultural al turco, chino, japonés, holandés, alemán e italiano; la adaptación al castellano ha sido realizada utilizando una muestra compuesta por pacientes tratados con corsé, operados y observados (Climent, Bago, Ey, Perez-Grueso y Izquierdo, 2005); en la versión española ha presentado, para las 5 áreas, una fiabilidad test-retest muy alta (coeficiente de correlación intraclase cercano a 0.9), una satisfactoria consistencia interna (α de Cronbach inferior a 0.7 sólo en un área) y validez convergente, discriminante y de constructo (utilizando en este caso como criterio el cuestionario CAVIDRA). Por lo que se refiere a las características de la población adolescente, el área del dolor presenta bajas propiedades psicométricas mientras que la de la imagen corporal presenta propiedades excelentes (Climent et al., 2005).

El cuestionario ha sido validado al italiano (Monticone, Carabalona y Negrini, 2004) utilizando una muestra de pacientes con una escoliosis leve, tratados con fisioterapia y/o corsé; el cuestionario en la versión italiana ha presentado una buena estabilidad temporal (en la prueba test-retest, ρ tiene un valor entre 0.42 y 1).

Recientemente se ha sugerido que el SRS-22 no funcionaría muy bien con los pacientes más jóvenes o con los que presentan escoliosis más bien leves porque en las puntuaciones de estos pacientes aparece un efecto techo (proporción de pacientes que puntúan al máximo) más alto. Como consecuencia, se creó el *Scoliosis Quality of Life Index* (SQLI), utilizando una muestra de adolescentes entre 10 y 18 años, y modificando ligeramente el SRS-22 (Feise, Donaldson, Crowther, Menke y Wright, 2005). A pesar de ello, se encontró también en el SQLI el efecto techo, sobre todo en los subgrupos más jóvenes, con curvas más leves y tratados menos agresivamente; además, los ítems de cada factor presentan un alto efecto techo que hace dudar sobre la capacidad discriminatoria del cuestionario (Parent et al., 2007).

Asimismo, parece interesante la propuesta no publicada de algunos autores (Mendelow et al., 2010) en la que, después de comparar las puntuaciones del SRS-22 con las del Child Behaviour Checklist, observan que las puntuaciones del SRS-22 son en general altas mientras que las del CBCL destacan por valores significativos de conductas de oposición y déficit atencional. Por ello proponen que los pacientes que puntúan en el 15º percentil de las 4 áreas medidas por el SRS-22, tienen un funcionamiento psicológico peor que los que puntúan más alto. A partir de estos datos sugieren un punto de corte en las 4 áreas que cae antes del 15º percentil, justificándolo con los resultados de t-test. En otro estudio inédito donde se utiliza el SRS-22 y un cuestionario cualitativo sobre el estrés, se observa que el SRS-22 no detecta con precisión las preocupaciones de los adolescentes (Kuhl et al., 2008). Los pacientes reportan muchos estresores que no aparecen en el SRS-22 y en relación a los que sí aparecen, los adolescentes usan un lenguaje diferente. Por ejemplo, en relación al tema del impacto social de la deformidad/tratamiento, el ítem 14 (¿Cree que el estado de su espalda influye en sus relaciones personales?) y la afirmación: “estoy preocupada porque mi novio quiera romper conmigo a causa del corsé” hablan de lo mismo pero se expresan de forma diferente. De este modo, este estudio refuerza la idea de la necesidad de redefinir el SRS-22 cuando está dirigido a los adolescentes.

Hay otro cuestionario menos difundido que el SRS-22, de origen anterior, que es el **CAVIDRA** (Calidad de Vida Adolescentes con Deformidades Raquídes) (Climent,

Reig, Sánchez y Roda, 1995). Este instrumento, que presenta buena fiabilidad (test-retest: $r=0.91$; Consistencia interna: $\alpha =0.88$) y validez de constructo, fue elaborado con el objetivo de convertirse en una herramienta de ayuda en la elección del tratamiento, en el seguimiento de los pacientes y en la elaboración de la eficacia de nuevos tratamientos en ensayos clínicos. El cuestionario fue específicamente diseñado para adolescentes, en principio sólo con EI, pero luego se amplió a cualquier tipo de deformidad de columna. Fue creado a partir de un estudio piloto con adolescentes y dio lugar a una versión definitiva de 21 ítems y 5 dimensiones:

1. Función psicosocial
2. Alteraciones del sueño
3. Dolor
4. Imagen corporal
5. Movilidad

Los ítems se refieren siempre a los últimos 15 días; la respuesta es en escala likert de 5 grados; hay dos ítems que evalúan el cambio de salud desde la última visita y el estado de salud en general. Actualmente existen tres versiones: la española, la inglesa y la francesa.

Por último, está el **Bad Sobernheim Stress Questionnaire (deformity)** (Weiss, Reichel, Schanz y Zimmermann-Gudd, 2006), un cuestionario específico que mide particularmente el estrés debido a la deformidad de la columna. El cuestionario consta de 8 ítems, evaluados desde un máximo de estrés de 0 a un mínimo de 3; así que la puntuación final indica diferentes niveles de estrés: 0-8, alto estrés; 9-16, estrés de tipo medio; 17-24, estrés mínimo. El cuestionario presenta un buen coeficiente de test-retest ($r=0.95$), una buena validez de criterio ($r=0.78$), mientras que, posiblemente debido al pequeño número de ítems, la α de Cronbach no llega al 0.7. Actualmente existen la versión alemana y una validada al polaco (Misterska, Głowacki y Harasymczuk, 2009).

Otro cuestionario específico, pero utilizado en casos de lumbalgia, es el **Oswestry Low Back Pain Disability Questionnaire** (Fairbank, Couper, Davies y O'Brien, 1980). Se trata de un cuestionario relacionado al dolor y consta de 10 ítems: intensidad del dolor, cuidado personal, levantar pesos, pasear, sentarse, levantarse, sueño, vida social, viajar, trabajo. El cuestionario ha sido validado al castellano (Florez et al., 1995) pero no al italiano. Otra escala parecida es la **Roland- Morris Disability Questionnaire** (Roland y Morris, 1983), traducida en 36 idiomas, que consta de 24 ítems que describen situaciones de dolor.

Finalmente hay dos cuestionarios superespecíficos: la **Walter Reed Visual Assessment Scale (WRVAS)** y la **Trunk Asymmetry Perception Scale (TAPS)**.

La *WRVAS* nace para profundizar la relación que hay entre Imagen corporal y la deformidad espinal, dado que estudios llevados a cabo con el SRS-22 non han reportado una correlación con los grados de las curvas (Sanders et al., 2003). De hecho, se trata de un test visual (Fig. 1), compuesto por 7 ítems referidos a: 1. deformidad espinal; 2. prominencia costal; 3. prominencia lumbar, 4. deformidad torácica; 5. desequilibrio del tronco; 6. asimetría de los hombros, 7. asimetría escapular. Cada aspecto se muestra con 5 niveles de gravedad progresiva desde el mínimo (1) al máximo (5). Los resultados se calculan como suma de los 7 ítems. El instrumento tiene capacidad discriminatoria entre los pacientes que notan la deformidad y los que no la notan. Los pacientes a los que se recomienda la operación reportan una deformidad más visible respecto a los observados, tratados con corsé y los ya operados. Además, se observa una alta correlación entre la puntuación de los pacientes y la de los padres. ($r= 0.8$). La escala presenta excelente fiabilidad (consistencia interna: α de Cronbach=0.9) y buena validez discriminante (utilizando ángulo Cobb, $r=0.69$) y convergente (utilizando SRS-22, $r=-0.5$). Las imágenes enseñan una persona como se ve desde atrás y de este modo la escala mide la percepción subjetiva desde la perspectiva de cómo los demás ven la espalda del paciente. Sin embargo, en relación a esta escala faltan estudios de fiabilidad y sensibilidad al cambio; otras limitaciones se refieren a la falta de estratificación de patrones diferentes de curva (torácica/lumbar). Por esta razón, se ha creada otra escala, la TAPS (Bago, Sanchez-Raya, Sanchez, Climent, 2010), (Fig. 2) que intenta resolver algunas dificultades de la anterior, presentando dibujos de deformidades reales, incluyendo la visión frontal. La escala presenta muy buena fiabilidad (α de Cronbach=0.89, test retest=0.92) y validez (validez convergente, utilizando el SRS-22: $r= 0.45-0.52$; validez discriminante, utilizando los grados Cobb, $r=-0.55$).

Fig. 1- Walter Reed Visual Assessment Scale (WRVAS)

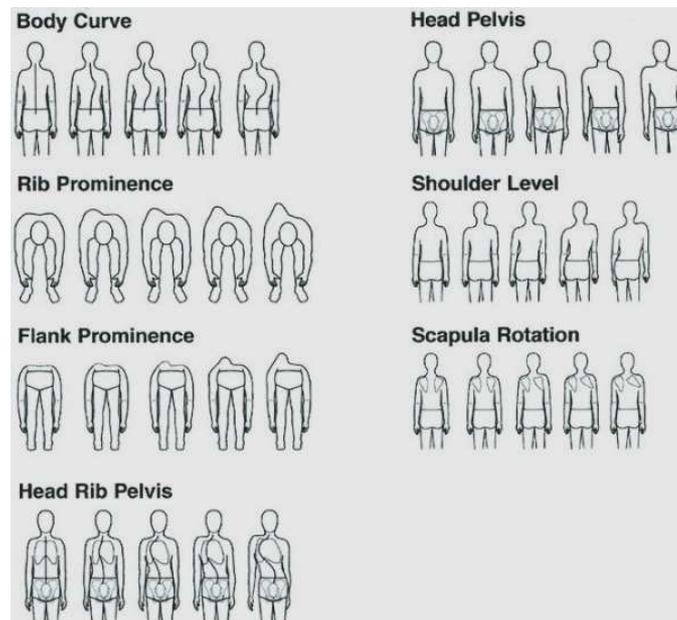
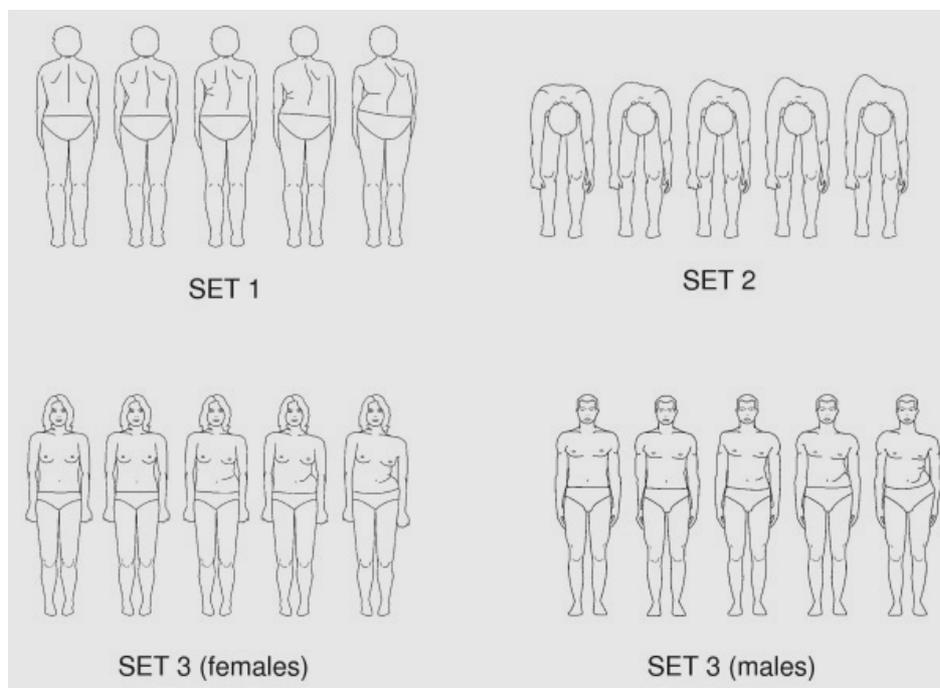


Fig. 2- Trunk Asymmetry Perception Scale (TAPS).



3.2 Cuestionarios de CVRS en el tratamiento de la EIA

Un cuestionario superespecífico que mide la CVRS en los pacientes con escoliosis y tratados con corsé es el cuestionario griego **Brace Questionnaire (BrQ)** (Vasiliadis, Grivas y Gkoltsiou, 2006), que tiene el mérito de ser muy específico, siendo los demás cuestionarios (como por ejemplo el SRS-22) no específicos para los pacientes operados o tratados con corsé. El cuestionario ha sido creado utilizando una muestra de 28 adolescentes; consta de 34 ítems y se puede utilizar con chicos de edad entre 9 y 18 años. La puntuación mínima es de 20 y la máxima de 100; puntuaciones más altas indican una mejor CVRS. Las propiedades psicométricas son buenas, la fiabilidad alta ($\alpha = 0.82$) y la validez convergente ($r \geq 0.40$); desde un análisis factorial se aprecia la presencia de 8 áreas:

1. percepción general de la salud
2. funcionamiento físico
3. funcionamiento emocional
4. autoestima y estética
5. vitalidad
6. actividad en la escuela
7. dolor del cuerpo
8. funcionamiento social

En un estudio de comparación entre cuestionarios, el BrQ ha sido validado al italiano (Aulisa, 2010) y presenta alta estabilidad temporal ($r = 0.88$; $p < 0.001$) y buena consistencia interna: ($\alpha = 0.86$).

Y por último, un cuestionario derivado del BSSQ (deformity) es el **BSSQ (mit Korsett)** para evaluar el estrés debido al impacto del corsé (Weiss, Werkmann y Stephan, 2007; Weiss et al., 2006). Después de un primer estudio piloto, el cuestionario revisado fue pasado a 85 pacientes en tratamiento conservador. La interpretación de la puntuación es igual a la del cuestionario anterior, siendo 0 la de máximo estrés y 24 la de ausencia de estrés. El cuestionario presenta buenas propiedades psicométricas: la fiabilidad de tipo test-retest es alta ($r = 0.88$), así como su consistencia interna ($\alpha = 0.97$), aunque falta la medición de la validez. Ha sido traducido y adaptado al castellano (D'Agata, Testor y Rigo, 2010): pasado a una muestra de 35 pacientes en tratamiento conservador (con corsé Rigo Cheneau), ha evidenciado también alta fiabilidad temporal ($r = 0.9$), buena

consistencia interna ($\alpha = 0.81$) y validez convergente ($r=0.66$). En un análisis de su estructura se ha evidenciado la presencia de varias estrategias de afrontamiento, entre ellas la de huida-avoidancia. El BSSQ (corsé) ha sido validado al italiano y presenta una alta estabilidad temporal ($r = 0.92$; $p < 0.001$) y una consistencia interna satisfactoria ($\alpha=0.91$) (Aulisa et al., 2010).

En una investigación italiana presentada en el último congreso Sosort (2010), se han comparado tres instrumentos: SRS-22, BrQ y BSSQ (mit Korsett). Se ha encontrado una correlación significativa entre los tres cuestionarios ($p<0.001$), aunque el BrQ ha resultado tener la capacidad más alta para detectar cambios en la CVRS en relación al sexo de los pacientes, tipo de corsé y severidad de curva (Aulisa et al., 2010). Este dato podría relacionarse con el superior número de ítems del BrQ, que permite explorar más áreas respecto a los demás instrumentos, aunque necesite un mayor tiempo para su empleo.

Y por último, hay que citar unos instrumentos que aunque no pertenecen al de CVRS, pueden aportar una contribución como test de personalidad: se trata de los tests de la figura humana de tipo gráfico, cualitativo y proyectivo, estudiados por varios autores (Goodenough, 1926; Machover, 1969; Koppitz, 1987; Hammer, 2005; Meili-Dworetzki, 1979). Estos autores han dado relevancia a una componente no consciente que en el dibujo se proyecta y de la que los niños no pueden verbalizar: la persona proyecta lo que ve y lo que siente (Hammer, 2005). Según Machover, lo corporal, con sus tensiones viscerales y sus tonos musculares, es el campo de guerra entre necesidades y presiones. El dibujo de una persona se refiere al cuerpo y este a su vez representa su mundo interno. Las personas con problemas ortopédicos tienen complejas reacciones ante las imágenes de su cuerpo que son en general plásticas y sensibles a las enfermedades y a las curas (Machover, 1969).

El gran desafío en la medición de la CVRS en la EIA es crear un instrumento complejo que tenga específicamente en cuenta los aspectos esenciales de la vida de los adolescentes, sus aspectos conscientes y aquellos que del cuerpo no logran llegar a la conciencia.

3.4.1 Síntesis

El concepto de CVRS en general y en relación a la EIA interesa generalmente más a clínicos e investigadores que se han planteado el problema de su medición a través del uso de unos instrumentos que pueden ser de tres tipos: genéricos, específicos y superespecíficos.

Entre los cuestionarios genéricos más utilizados en la EIA se encuentra el SF-36; y entre los más relacionados con la infancia, el Paediatric Outcomes Data Collection Instrument y el Child Health Questionnaire.

Entre los instrumentos específicos, el más utilizado es el **SRS-22**, construido en su versión original americana utilizando muestras de pacientes operados. Sin embargo, la adaptación al castellano ha sido realizada utilizando una muestra mixta compuesta por pacientes tratados con corsé, operados y observados; mientras que la validación al italiano se ha realizado utilizando una muestra de pacientes con una escoliosis leve, tratados con fisioterapia y/o corsé. La crítica más frecuente recibida se refiere a su efecto techo sobre todo en los casos de aquellos pacientes más jóvenes o con escoliosis más bien leves.

Otros cuestionarios específicos son: el CAVIDRA (Calidad de Vida Adolescentes con Deformidades Raquides), específicamente diseñado para adolescentes; el Bad Sobernheim Stress Questionnaire (deformity), que mide específicamente el estrés debido a la deformidad de la columna; el Oswestry Low Back Pain Disability Questionnaire y el Roland- Morris Disability Questionnaire, que miden el dolor.

Entre los instrumentos superespecíficos están: la Walter Reed Visual Assessment Scale y la Trunk Asymmetry Perception Scale, tests visuales referidos a la Imagen Corporal en la EIA; el Brace Questionnaire (BrQ), que mide la CVRS en los pacientes con escoliosis y tratados con corsé

Finalmente, hay que mencionar los tests proyectivos, como por ejemplo, el Dibujo de la Figura Humana, por su rica contribución a la hora de revelar necesidades y presiones no siempre conscientes de la personalidad.

3.4.2 Sintesi

Il concetto di QVRS in generale ed applicato alla SIA sempre più interessa clinici e ricercatori che si pongono il problema della sua misurazione attraverso l'uso di strumenti che possono essere di tre tipi: generici, specifici e super specifici.

Tra i questionari generici utilizzati per la EIA, vi è l'SF-36, e tra quelli più strettamente legati all'infanzia: Paediatric Outcomes Data Collection Instrument y el Child Health Questionnaire.

Tra gli strumenti specifici, il più utilizzato è l'SRS-22, costruito nella sua versione originale statunitense, utilizzando campioni di pazienti operati. Tuttavia, l'adattamento al castigliano è stata effettuato utilizzando un campione misto di pazienti trattati con corsetto, operati ed osservati, mentre per la validazione italiana si è utilizzato un campione di pazienti con scoliosi lieve trattati con fisioterapia e/o corsetto. La critica più frequente ricevuta dal SRS-22 si riferisce all'effetto tetto, soprattutto nel caso dei pazienti più giovani o con scoliosi no severa. Altri questionari specifici sono: il *CAVIDRA* (Calidad de Vida Adolescentes con Deformidades Raquides), specificamente progettato per gli adolescenti; il *Bad Sobernheim Stress Questionnaire (deformity)*, che specificamente misura lo stress legato alla deformità della colonna vertebrale; l'Oswestry Low Back Pain Disability Questionnaire e il Roland-Morris Disability Questionnaire, che misurano il dolore.

Tra gli strumenti iper-specifici, ci sono: la Walter Reed Visual Assessment Scale e la Trunk Asymmetry Perception Scale, prove visive correlate all'Immagine del corpo nella SIA; il Brace Questionnaire (BRQ), che misura QVRS nei pazienti con scoliosi trattati con corsetto.

Infine, è opportuno menzionare i test proiettivi, quale, ad esempio, il disegno della figura umana per il suo ricco contributo nel rivelare bisogni e pressioni della personalità, non sempre consapevoli.

Segunda parte

Estudio empírico:

Una comparación entre métodos de tratamientos

4. Metodología

4.1. Objetivos e hipótesis

La adolescencia representa un periodo muy delicado y en casos de patologías del raquis, donde la deformidad y el tratamiento pueden ser causa de reducción de la CVRS, nos parece interesante entender en función de diferentes tipos de tratamientos (fisioterapia; tratamiento mixto que incluye fisioterapia y corsé; simple observación) las diferentes variaciones observadas en dos centros europeos (Milán y Barcelona) de autoestima, auto-concepto (académico, físico, social, familiar, emocional), CVRS, Satisfacción con el propio cuerpo

Asimismo, nos planteamos los siguientes objetivos:

Objetivo principal

Evaluar el impacto de un tratamiento de tipo conservador sobre la Calidad de vida en el adolescente con deformidades del raquis.

Objetivos secundarios e hipótesis

Obj1. Evaluar el impacto del tratamiento de fisioterapia sobre la calidad de vida y otras variables relacionadas (Autoestima, Auto-concepto, Escala de satisfacción con el propio cuerpo) en adolescentes con deformidades del raquis.

Las hipótesis que se derivan son:

Hipótesis H1: El tratamiento de fisioterapia en Barcelona presenta los mismos resultados que el de Milán en las variables del Qualiscol (conjunto de instrumentos que miden CVRS, Autoestima, Auto-concepto, Escala de satisfacción con el propio cuerpo).

Obj2.: Comparar el impacto del tratamiento de fisioterapia sobre la calidad de vida y otras variables relacionadas (Autoestima, Auto-concepto, Escala de satisfacción con el propio cuerpo) con otros tipos de tratamiento.

Hipótesis H2: En Milán, el tratamiento de fisioterapia presenta valores superiores respecto al mixto en el Qualiscol.

Hipótesis H3: En Barcelona, el grupo de fisioterapia presenta valores mayores respecto al grupo sin tratamiento en cuanto a los aspectos del Qualiscol.

Estos dos últimos objetivos son consecuencias de un tipo de estudio de tipo naturalista que ha limitado las comparaciones por el tamaño de la muestra conseguida. Además, consideramos que el tipo de tratamiento que marcadamente difiere entre los centros es propio el de fisioterapia. De hecho, el corsé Chêneau prescrito en Barcelona se utiliza también en Milán, aunque en modo más limitado. Además, en la literatura hay diferentes estudios de comparación sobre el impacto en CVRS debido a distintos tipos de corsé. Asimismo, nos pareció interesante centrar nuestra atención sobre dos métodos de fisioterapia y, además, compararlos con otros tipos de tratamiento (mixto y observación).

4.2. Comparación transcultural entre métodos de tratamientos

En nuestro estudio, se han tomado en cuenta eventuales diferencias interculturales en el respecto de la equivalencia de medición: por lo tanto los instrumentos utilizados son instrumentos adaptado trans-culturalmente.

Por otro lado, se ha enfocado el estudio a partir de la hipótesis que no haya diferencias significativas a causa de las culturas. Esta hipótesis ha sido corroborada, por ejemplo, en la tesis doctoral de Simon (2010) que comparó el joven adulto de Milán con el de Barcelona. No obstante a que la edad de estudio se refiera a un periodo diferente (después de la adolescencia), no se encontraron diferencias significativas entre los jóvenes adultos de Barcelona y los de Milán, sobre todo a lo que se refería a la escala de autoestima medida con el instrumento de Rosenberg (Simon, 2010).

En cambio, los tratamientos aplicados en los dos Centros son diferentes, sobre todo en cuanto a la fisioterapia (método, modalidad, frecuencia).

El corsé usado en el Instituto de Barcelona es el modelo *Rigo System Chêneau Brace*; en el Instituto de Milán se prescriben diferentes tipos (también el de tipo Chêneau) y el más frecuente es el de tipo *Sforzesco*.

Por lo que se refiere a la fisioterapia,

a. en el Instituto E. Salvá de Barcelona:

el programa de fisioterapia según el método utilizado, Schroth, consiste en 30 sesiones de 2 horas cada una en el centro. El inicio del tratamiento es más intenso y después se va espaciando en el tiempo. Las primeras dos semanas las sesiones son diarias: se tratan

de ocho días obligatorios por su contenido teórico-práctico. A partir de estas sesiones el programa se va espaciando en el tiempo con la finalidad de ir independizando al paciente y que éste empiece a practicar por sí solo los conocimientos adquiridos y que la fisioterapeuta le vaya indicando (una media de 30 minutos diarios es suficiente). En el mes siguiente se realizan 3 sesiones por semana; posteriormente 3 semanas de 2 sesiones y el último mes una sesión semanal. Complementando el conocimiento teórico-práctico propio de la corrección se dedica una sesión a las actividades de la vida diaria donde es importante la asistencia, también, de los padres o de algún familiar directo del paciente.

En los casos que el paciente no tenga la posibilidad de practicar la fisioterapia en el Instituto, normalmente se le pone en contacto con alguna fisioterapeuta con formación Schroth.

b. en el Istituto Scientifico Italiano Colonna Vertebrale (ISICO):

la fisioterapia dirigida se llama SEAS (Scientific Exercise Approach Scoliosis). El paciente aprende los ejercicios con un fisioterapeuta del Centro y luego los repite en casa con una frecuencia de dos o tres veces por semana (Negrini, 2007). Vuelve al centro para aprender nuevos ejercicios después de cada tres meses.

En el caso de un tratamiento con corsé, hay una fase preparatoria al corsé, constituida por ejercicios de movilización del raquis para que el corsé pueda llegar a una mayor corrección posible.

En el caso de fisioterapia para pacientes tratados con corsé SpineCor (Gruppo ISICO, 2010), el fisioterapeuta encuentra al paciente primero a distancia de un mes y luego a distancia de tres meses para controlar y modificar los ejercicios específicos SpineCor.

4.3. Instrumentos

En la presente investigación se han aplicado diferentes instrumentos para medir la CVRS en escoliosis. Además se ha medido autoestima, auto-concepto, Satisfacción con el propio cuerpo a lo largo del tratamiento. Todos los instrumentos están validados al castellano y al italiano y componen lo que hemos llamado “Qualiscol” (Quality of life in Scoliosis), como se ve en la tabla 1 y en el anexo 2 y 3. El SPC y el BSSQ no estaban

validados al italiano, en el momento en que se realizó el estudio. Por lo tanto realizamos un estudio piloto de validación transcultural, como se puede ver en el Anexo 1.

Tabla 1: Instrumentos del Qualiscol

Instrumentos	Autores	Adaptación al castellano	Adaptación al italiano
Cuestionarios de datos sociodemográficos			
Rosenberg Self-Esteem Scale (SES)	Rosenberg, M. (1960)	Martín-Albo, Nuñez, Navarro, Grijalgo, 2007	Prezza, M. Trombaccia, F. Armento, L. (1997)
Escala de Auto-concepto (AF-5)	García y Musitu, 1999	-	Marchetti, B. 1997
Escala de satisfacción con el propio cuerpo (SPC)	Gismero, E. (1996)	-	Anexo 1
SRS-22	Scoliosis Research Society	Bago, Climent, Ey, Pérez-Grueso y Izquierdo, 2004	Monticone, Carabalona y Negrini, 2004
BSSQ (mit Korsett)	Weiss, Werkmann y Stephan, 2007	D'Agata, Pérez y Rigo, 2010	Anexo 1

Los instrumentos fueron los siguientes:

4.3.1 Cuestionario de datos sociodemográficos

El Qualiscol sólo en la primera visita comprendía un breve cuestionario de Datos sociodemográficos, credo *ad hoc* que incluía preguntas acerca de sexo, edad, lugar de nacimiento, de residencia, nivel educativo; tipo de tratamiento previo (modalidad de llevar el corsé: horas durante el día; de día y/o de noche, fisioterapia) y familiaridad con la escoliosis.

4.3.2 Escala de autoestima de Rosenberg (EAR)

La autoestima es la orientación positiva o negativa hacia uno mismo (Rosenberg, 1989). Cuatro principios teóricos están en la base de su formación: las evaluaciones reflejas (los comentarios recibidos por los demás), las comparaciones sociales, las auto-atribuciones y la centralidad psicológica. Se trata de una de los componentes del auto-concepto. Los estudios han demostrado su característica unidimensional con la

presencia de dos factores (confianza en uno mismo y auto deprecio). Por otro lado, la autoestima se considera una variable independiente o interviniente (Rosenberg, 1989).

La escala de Rosenberg es una de las más populares a nivel internacional y sólo consta de 10 ítems, 5 ítems positivos y 5 negativos. A la persona se les pide que califique el grado de satisfacción consigo mismo en una escala tipo Likert de 4 puntos (1 = muy en desacuerdo, 2 = en desacuerdo, 3 = de acuerdo y 4 = muy de acuerdo). Asimismo la puntuación varía de 10 a 40 puntos, correspondiendo una puntuación alta a una alta autoestima (Rosenberg, 1989).

Ha sido validado en muchos idiomas, como el persa, francés, chino, italiano, estonia, portugués y español. En el estudio de validación al español de la Escala (Vásquez, Jiménez y Vásquez-Monrejón, 2004), se aprecia una potente estabilidad temporal de la autoestima ($r=0.74$, significación bilateral=0.26); una alta consistencia interna ($\alpha=0.87$) y una validez de constructo (una correlación $r=0.6$ con las Dimensiones de Depresión y Sensibilidad Interpersonal). De hecho, la autoestima es un constructo de gran interés clínico por su implicación en diversos cuadros psicopatológico, especialmente en los casos de depresión, ansiedad, fobia social, trastornos de alimentación, de personalidad, y más bien general en casos de inseguridad en las relaciones interpersonales.

Además, un ulterior estudio de validación al español, realizado con una muestra de estudiantes universitarios, ha confirmado las buenas propiedades psicométricas de la escala; además, utilizando como criterio la Escala de Auto-concepto, se releva una fuerte correlación con la dimensión del Auto-concepto emocional ($r= 0.5$, $p<0.01$) y el Auto-concepto físico ($r=0.46$, $p<0.01$) (Martín-Albo, Núñez, Navarro y Grijalvo, 2007).

El cuestionario ha sido validado al italiano y se ha estudiado su estructura factorial. A nivel de propiedades estadísticas, la escala presenta una buena consistencia interna ($\alpha=0.84$) y estabilidad temporal ($r=0.76$ test-retest a lo largo de 15 días). Se ha medido su validez de constructo y se ha apreciado una correlación negativa con ansiedad y depresión, y positiva con el apoyo social percibido, con la satisfacción hacia la vida y la masculinidad. Un análisis factorial confirmativo revela los dos factores relacionados, confirmando la misma estructura encontrada con muestras de Países diferentes

4.3.3. Escala de auto-concepto (AF-5)

Este instrumento elaborado por García y Musitu (1999/2009), considera el auto-concepto como una organización jerarquizada que organiza las experiencias; de tipo multifacética, evaluativa, estable pero experimental. Dentro de esta visión se encuentra

el cuestionario Auto-concepto Forma 5 (AF5) elaborado con 30 ítems que se pueden evaluar en una dimensión continua de 01 a 99.

El cuestionario evalúa cinco dimensiones, teniendo cada factor 6 ítems. Su estructura factorial ha sido confirmada también en uno estudio de comparación entre una muestra italiana y una española (Marchetti, 1997).

Los cinco factores son:

- 1. Auto-concepto académico/laboral:** se refiere a la percepción que el sujeto tiene de la calidad del desempeño de su rol como estudiante/trabajador.
- 2. Auto-concepto social:** se refiere a la percepción que el sujeto tiene de su desempeño en las relaciones sociales, en relación a su red social y a su capacidad en mantenerla y ampliarla.
- 3. Auto-concepto emocional:** se refiere a la percepción general del sujeto de su estado emocional (soy nervioso, me asusto con facilidad) y de sus respuestas específicas cuando la otra persona implicada es de un rango superior (profesor, director, etc.). Un auto-concepto alto se refiere a un control de la situación, a respuestas adecuadas y sin nerviosismo a los diferentes momentos de la vida.
- 4. Auto-concepto familiar:** alude a la implicación, participación e integración en el medio familiar. Este concepto correlaciona negativamente con la sintomatología depresiva y la ansiedad.
- 5. Auto-concepto físico:** hace referencia a la percepción del propio aspecto físico. Un auto-concepto alto se refiere a que la persona se cuida físicamente y se percibe agradable.

Por lo que se refiere a la fiabilidad, el coeficiente de consistencia interna es alto ($\alpha=0.815$). La consistencia temporal test-retest más alta se refiere al componente Académico (r de Pearson=0.7) mientras el emocional presenta un valor más bajo ($r=0.5$).

4.3.4 Escala de satisfacción con el propio cuerpo (SPC)

Dado el importante rol desempeñado por la dimensión corporal en la adolescencia, en general, y en una deformación de la columna, en lo específico, y en su tratamiento, una atención especial se ha dedicado al estudio de la dimensión corporal, presente en varias subescalas de cuestionarios.

En la búsqueda de un instrumento adecuado hemos observado que la mayoría de los cuestionarios sobre el cuerpo están relacionados a problemáticas de alimentación.

Asimismo ha resultado difícil encontrar un instrumento específico para una población de adolescentes que no padeciera de un trastorno de alimentación.

La SPC (Gismero, 1996) nos pareció la más indicada porque no presenta ítems en relación a problemas de alimentación, aunque haya sido creado con referencia a adolescentes con este tipo de problemática.

La escala consta de ocho ítems y un valor de fiabilidad alto ($\alpha=0.8$). A través de un análisis factorial se presentan dos factores, aunque finalmente se considera como un conjunto unitario, siendo que el Factor II el que aporta el matiz: mirarse/ser mirado (ítems 7 y 8).

En uno estudio de comparación entre grupo de control y grupo de anoréxicas, la escala releva una diferencia importante entre los dos grupos ($p<0.001$) en cuanto a la satisfacción con el propio cuerpo.

4.3.5 SRS-22

Desarrollado en su primera versión en el 1999 por parte de la Scoliosis Research Society, es un instrumento de evaluación sencillo, práctico, específico para los pacientes con escoliosis. En su versión actual (Asher, Min Lai, Burton y Manna, 2003), el SRS-22 mide la Calidad de vida de pacientes con escoliosis y presenta **22 ítems** que miden **5 áreas: función/actividad** (5 ítems), **dolor** (5 ítems), **autoimagen-apariencia** (5 ítems), **salud mental** (5 ítems) y **satisfacción con el tratamiento** (2 ítems). Cada pregunta presenta 5 posibilidades de respuesta puntuadas desde 1 a 5. Mayor es la puntuación, más alta es la calidad de vida del paciente.

Los resultados por la validez concurrente ($r\geq 0.70$), consistencia interna (α de Cronbach = 0.86) así como la fiabilidad calculada por test-retest ($r=0,90$) son significativos (Asher et al., 2003).

El cuestionario en versión original de habla inglesa ha sido traducido y adaptado a nivel transcultural en turco, chino, japonés e italiano; la adaptación al castellano, realizada por Bago et al. 2004), ha presentado, por las 5 áreas, una fiabilidad test-retest alta (coeficiente de correlación intraclase cercano a 0.9) así como satisfactoria consistencia interna (α de Cronbach $< 0,7$ sólo en un área) y validez (convergente, discriminante y de constructo). Por lo que se refiere a las características de la población de adolescentes, el área del dolor presenta bajas propiedades psicométricas mientras que la de la imagen corporal presenta propiedades excelentes.

El cuestionario ha sido validado al italiano (Monticone, Carabalona y Negrini, 2004), presentando una buena estabilidad temporal.

Para una explicación más detallada del cuestionario se remanda al capítulo 3.

4.3.6 BSSQ (corsé).es

De nacionalidad alemana (Botens-Helmus, Klein, Stephan, 2006) y adaptado al español (Alomar, E., Castillo J. A., D'Agata E., Pérez Testor C. y Rigo M., 2008), es un cuestionario realizado para medir el estrés en pacientes con corsé; consiste de 8 ítems, con modalidad de respuesta de tipo likert. Puede presentar una puntuación máxima de 24 (estrés nulo) y 0 (estrés alto), que se puede interpretar de la siguiente manera: 0-8 (alto estrés); 9-16 (estrés medio); 17-24 (bajo estrés). En su versión al castellano, presenta altas propiedades psicométricas (fiabilidad α de 0,809, correlación al test-retest de 0.9, una validez de criterio de $r = 0.656$). No está validado en otro idioma. Para una explicación del cuestionario se remanda al capítulo 3.

4.4 Descripción de la muestra

Contamos con una muestra inicial y global de 110 adolescentes, de edades comprendidas entre 9 y 18 años. 26 eran varones y 84 chicas. 69 pacientes pertenecían al Centro Isico y 41 al Institut Salvá.

Una detallada descripción de la muestra se dará en el capítulo 5.

4.5 Procedimiento

Criterio de selección de la muestra fue el ser atendido por primera vez en las dos consultas en un periodo comprendido de Enero hasta Julio del 2010. Como criterio de inclusión se consideró: lo de tener una edad entre 9 y 18 años, padecer una escoliosis y/o una cifosis, de tipo idiopáticas y adolescenciales.

Todos los participantes aceptaron de manera voluntaria la participación en el estudio y firmaron, junto con su familia, una carta de consentimiento informado después de haber recibido la explicación sobre el tipo de investigación que se estaba llevando a cabo (Anexo 2 y 3).

Los pacientes del Instituto ISICO en Milán se reclutaron de esta manera: antes que fueron a la visita, se le llamaba de forma individual en un despacho y se les entregaba el QUALISCOL. Se intentó que pudieran rellenar antes de ir a la visita para que el diagnóstico no le influenciara.

Los pacientes en Barcelona se sometían a parte de la visita y antes de saber el diagnóstico, rellenaban los cuestionarios.

Los mismos cuestionarios se le pasaron una segunda vez después de tres meses y una tercera vez después de 6 meses de la primera visita, via mail.

Se recogieron los datos y sus análisis se realizaron con el paquete estadístico SPSS 17.0

4.6 Método

El objetivo del estudio inicial es analizar el impacto de los distintos tratamientos (o no tratamientos) en relación a la Calidad de Vida, la autoestima y la satisfacción con el propio cuerpo, por cada grupo de pacientes según la nacionalidad.

Como consecuencia llevamos a cabo un análisis descriptivo (distribución de frecuencias) en relación a la muestra italiana y a la española para definir en el momento inicial (primera visita) su constitución en relación al tipo de tratamiento prescrito en función de los grupos. Además nos pareció relevante analizar los grupos en función de unas variables demográficas (edad, sexo, nivel de estudios y procedencia) y clínicas (grados iniciales, medidos en Cobb, de la curva mayor, estado de menarquia, tipo de diagnóstico, patrón de curva en la Escoliosis, nivel de Risser).

Tuvimos que tener en cuenta que un número importante de la muestra se perdió, por lo que hemos comparado los datos entre el grupo que se quedó y el que abandonó el estudio. Hemos comparado por países, según las siguientes variables: edad, grados de la curva, ATR y los tests analizados. Con este objetivo, según el tipo de distribución, aplicamos un test t de Student o una U de Mann-Whitney, para comparar las muestras.

De acuerdo a los objetivos planteados y a las condiciones existentes, fue utilizado un diseño longitudinal mixto. Este tipo de estudio permite estudiar los procesos de cambio asociados con el paso del tiempo y con el inicio del tratamiento. Asimismo, nos interesa saber si hay tipos de cambio intra-individual en función del tiempo y/o interindividual en función del tratamiento. Por lo tanto, las variables independientes fueron: 1. el tratamiento (variable de tipo inter-grupo); 2. el tiempo (variable intra-grupo).

Las variables dependientes fueron la CVRS, la Autoestima, el Auto-concepto y la Satisfacción con el propio cuerpo).

Por lo tanto, se ha realizado un diseño de análisis de varianza con medidas repetidas, de tipo mixto, por la presencia de variables inter-grupos y variables intra-sujetos o variables de medidas repetidas. Las medidas repetidas se referían a los cuestionarios del Qualiscol (Calidad de Vida, Autoestima, Auto-concepto y Satisfacción con el propio cuerpo), considerados entre ellos estrictamente correlacionados ($p < 0.001$). Los valores que diferenciaban los dos grupo se consideraron como **co-variables**, en relación a las características de la muestra y a las diferencias entre los centros. No se tomaron en consideración factores inter-sujetos tales como el sexo y el tipo de enfermedad, sabiendo que los grupos quedarían muy reducidos.

Se llevaron a cabo tres análisis en relación a tres tipos de Factores inter-sujetos (cada uno con dos niveles):

1. Tratamiento de fisioterapia en Milán y en Barcelona; 2. Tratamiento de Fisioterapia y Mixto en Milán; 3. Tratamiento de Fisioterapia- Sin Tratamiento en Barcelona.

Se aplicó un ANOVA de medidas repetidas; en este análisis, como en cada grupo de tratamiento la condición es la misma, cualquiera variación que no se pueda explicar por la asignación se considera un factor fuera de control, que llamamos error. Asimismo, usamos un estadístico F que compara la variación debida a la asignación con la debida a los efectos aleatorios. Son requisitos indispensables para este análisis:

- un asunción de esfericidad, es decir el suponer que las varianzas de las diferencias entre cada dos niveles del factor Medidas Repetidas son iguales
- una distribución normal de la variable dependiente. Sin embargo, en los casos de “violar” el requisito de normalidad, se ha comprobado (Vallejo, Fernández, Tuero, Livacic-Rojas, 2010) que el ANOVA se ve afectada más por la falta de esfericidad y por la heterogeneidad de los grupos que por la falta de normalidad.

Según se cumpla o no el requisito de esfericidad de Mauchly, utilizamos diferentes estadísticos para conocer el efecto del factor intra-sujeto sobre la variable dependiente de tipo univariado (Esfericidad asumida, Greenhouse-Geisser o Huynh-Feldt). Se utilizó la corrección de Greenhouse-Geisser cuando el índice de Mauchly estaba comprendido entre 1 y 0.5 ($1/k-1$ siendo $k=3$). En caso que fuera mayor que 0.75, siguiendo a Girden (1992), se usaría la corrección Huynh-Feldt.

Para profundizar el análisis del *efecto intra-sujeto*, se utilizó un contraste de tipo “simple”, que permitió comparar la evaluación en relación a la primera visita (T1), por

lo tanto se generaron dos comparaciones: T1-T2 y T1-T3. Además, se consideraron los valores de la prueba de comparación post-hoc de Bonferroni, que se usa cuando el número de comparación es pequeño (Field, 2005).

Finalmente se consideró el efecto de interacción entre Tiempo y Tratamiento, teniendo en cuenta los valores de significatividad, considerando el estadístico más oportuno (Esfericidad asumida, Greenhouse-Geisser o Huynh-Feldt).

4.7.1 Síntesis

El objetivo de este estudio es evaluar el impacto de un tratamiento de tipo conservador sobre la Calidad de vida y las variables relacionadas en el adolescente con deformidades del raquis. Se trata de un diseño transcultural, naturalista, longitudinal mixto, llevado a cabo en dos centros europeos de tratamiento conservador de la Escoliosis, en Milán y en Barcelona.

Los tratamientos aplicados en los dos Centros difieren en cuanto a la fisioterapia (método, modalidad, frecuencia) y al corsé. En Barcelona se usa en fisioterapia el método Schroth y en Milán el método SEAS (Scientific Exercise Approach Scoliosis)

Se han aplicado diferentes instrumentos para medir la CVRS en escoliosis, autoestima, auto-concepto, Satisfacción con el propio cuerpo. Todos los instrumentos validados al castellano y al italiano componen el “Qualiscol” (Quality of life in Scoliosis).

Contamos con una muestra inicial y total de 110 adolescentes, de edad comprendida entre 9 y 18, de los cuales 26 son varones y 84 son chicas. Como criterio de inclusión se consideró: lo de tener una edad entre 9 y 18 años, padecer una escoliosis y/o una cifosis, de tipo idiopáticas y adolescenciales.

El tipo de análisis utilizado fue de tipo descriptivo y análisis de varianza de medidas repetidas (ANOVA Mixta) o análisis de covarianza (ANCOVA Mixta) según el caso.

4.7.2 Sintesi

Obiettivo di questo studio è valutare l'impatto di un trattamento conservativo sulla qualità della vita ed altre variabili ad essa correlate in adolescenti con deformazioni della colonna vertebrale. Si tratta di uno studio trans cultural, naturalistico, longitudinale misto, effettuato in due centri di trattamento conservativo della scoliosi, Milano e Barcellona.

I trattamenti si differenziano nei due centri in termini di Fisioterapia (metodo, modalità, frequenza) e corsetto. A Barcellona, si usa nella fisioterapia il metodo Schroth; a Milano, il metodo SEAS (Scientific Approach Scoliosi Exercise). Si sono somministrati diversi strumenti per misurare QVRS in scoliosi, l'autostima, l'auto-concetto, la soddisfazione con il proprio corpo. Tutti gli strumenti validati in castigliano e italiano fanno parte del "Qualiscol" (Quality of life in scoliosis). Ci siamo avvalsi di un campione iniziale di 110 adolescenti, di età compresa tra 9 e 18 anni, 26 maschi e 84 ragazze. Come criterio d'inclusione si considerò: avere un'età compresa tra i 9 ed i 10 anni, soffrire di una scoliosi o una cifosi, di tipo idiopatica ed adolescenziale.

Il tipo di analisi utilizzata è stata di tipo descrittivo insieme ad un'analisi della varianza a misure ripetute (ANOVA Mista) o a un'analisi della covarianza (ANCOVA Mista).

5. Resultados

5.1 Cuatro estudios

Este capítulo incluye cuatros estudios.

- El primero es un análisis basal de tipo descriptivo de las dos muestras, una en Milán y una en Barcelona.
- El segundo compara métodos de fisioterapia diferentes para analizar sus impactos en la vida de los pacientes.
- El tercero analiza el impacto de la fisioterapia en comparación con el método mixto en el grupo de Milán.
- El cuarto estudio examina el impacto de la fisioterapia de tipo Schroth con la simple observación en el grupo de Barcelona.

5.2. Resultados

5.2.1 Estudio 1: análisis descriptivo-comparativo de las dos muestras

En el Tiempo T1 (primera visita), la muestra de Isico estaba compuesta por 69 adolescentes, la del Institut E. Salvá por 41 adolescentes.

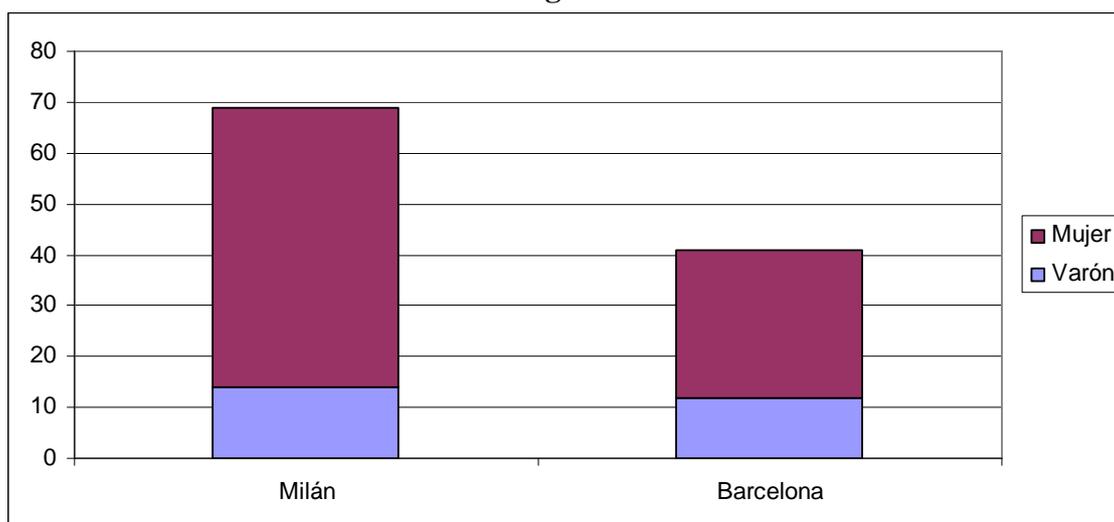
La tabla 1 y el gráfico 1 nos informan acerca de la distribución de frecuencias de la variable **sexo** en las dos muestras de adolescentes.

Tabla 1: Distribución de frecuencias según la variable sexo al T1

Sexo	Milán		Barcelona	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Varón	14	20.3	12	29.3
Mujer	55	79.7	29	70.7
Total	69	100	41	100

El gráfico 1 visualiza la composición de las dos muestras según la variable sexo

Gráfico 1: Distribución de frecuencia según el “sexo”



En la muestra de Milán, el 55.1% (38) de pacientes provienen de la Lombardia, siendo la sede del centro en Milán y un 11.6% (8) de la región más cercana hacia Norte, el Piemonte. En la de Barcelona, el 80.5% (33) provienen de la Comunidad Autónoma de Cataluña y un 7.3% (3) de Asturias.

En la muestra de Isico el 58% (40) cursaba la escuela “media” (correspondiente a la Educación Primaria, Ciclo Superior, en el Sistema Español), el 29% (20) Liceo o Istituti tecnici (correspondientes a la Educación Secundaria), el 13% (9) la escuela “elementare” (correspondiente a la Educación Primaria, Ciclo medio).

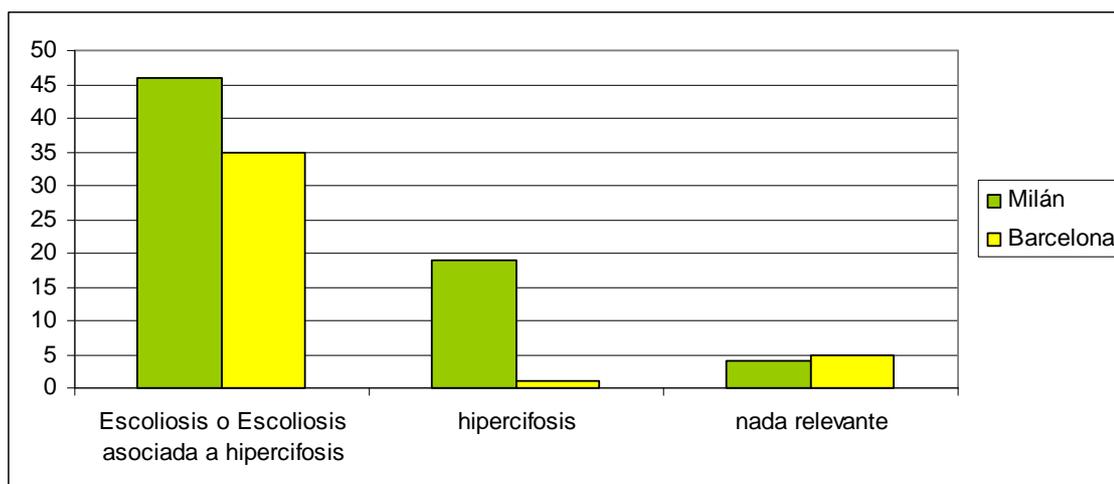
En la muestra de Barcelona, el 48.8% (20) estaba cursando la escuela secundaria, el 36.6 % (15) la Primaria y 14.6% (6) Bachillerato.

Por lo que se refiere al diagnóstico (Tabla 2 y gráfico 2), ambas muestras presentaban una predominancia de casos de Escoliosis Idiopática, aunque la muestra de Milán incluía un 27.5% de pacientes con Hipercifosis. En la categoría “otros” se incluyó “nada relevante” o escoliosis leve, asimetría artos inferiores, actitud escoliótica, gibosidad.

Tabla 2 : Análisis de frecuencia según el diagnóstico al tiempo T1

Diagnostico	Milán		Barcelona	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Escoliosis o Escoliosis + hipercifosis	46	66.7%	35	85.%
hipercifosis	19	27.5%	1	2.%
Otros	4	5.8%	5	12.2%
Total	69	100%	41	100%

Gráfico 2: Análisis de frecuencia según el diagnóstico al tiempo T1

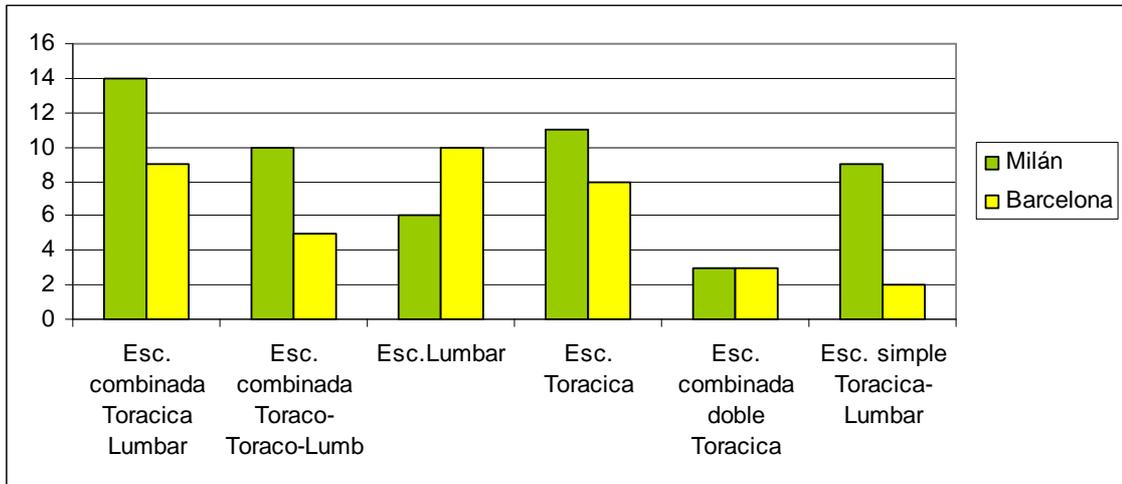


Por lo que se refiere al patrón de curvas de escoliosis idiopática, la muestra de Milán presentó una predominancia de casos de Escoliosis combinada torácica lumbar y la muestra de Barcelona de Escoliosis lumbar, como se aprecia en la tabla 3 y el gráfico 3.

Tabla 3: Distribución de frecuencias en relación a los patrones de las curvas en las dos muestras

Patrón Escoliosis	Milán		Barcelona	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Esc. combinada Toracica Lumbar	14	26.4%	9	24.3%
Esc. combinada Toraco-Toraco-Lumb	10	18.9%	5	13.5%
Esc.Lumbar	6	11.3%	10	27%
Esc. Toracica	11	20.8%	8	21.6%
Esc. combinada doble Toracica	3	5.7%	3	8.1%
Esc. simple Toracica-Lumbar	9	17%	2	5.4%
Total	53	100%	37	100%

Gráfico 3: Distribución de frecuencias en relación a los patrones de las curvas en las dos muestras



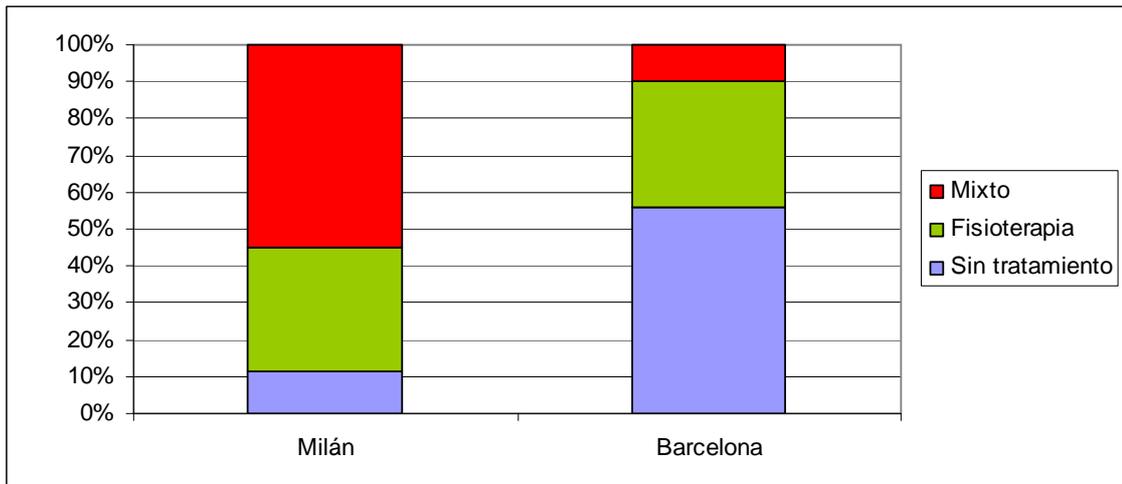
Analizando los datos según el tipo de tratamiento, las dos muestras quedan así compuestas (tabla 4):

Tabla 4: Distribución de frecuencias de las dos muestras según el tratamiento al tiempo T1

Tratamientos	Milán		Barcelona	
	Frecuencia	(%)	Frecuencia	(%)
Sin tratamiento	8	11.6%	23	56,1%
Fisioterapia	23	33.3%	14	34.1%
Mixto	38	55.1%	4	9,8%
Total	69	100%	41	100%

Para una mejora visión, el Gráfico 4 muestra los grupos de los dos países distinguidos por tratamiento.

Gráfico 4: Distribución de los grupos en los dos Centros

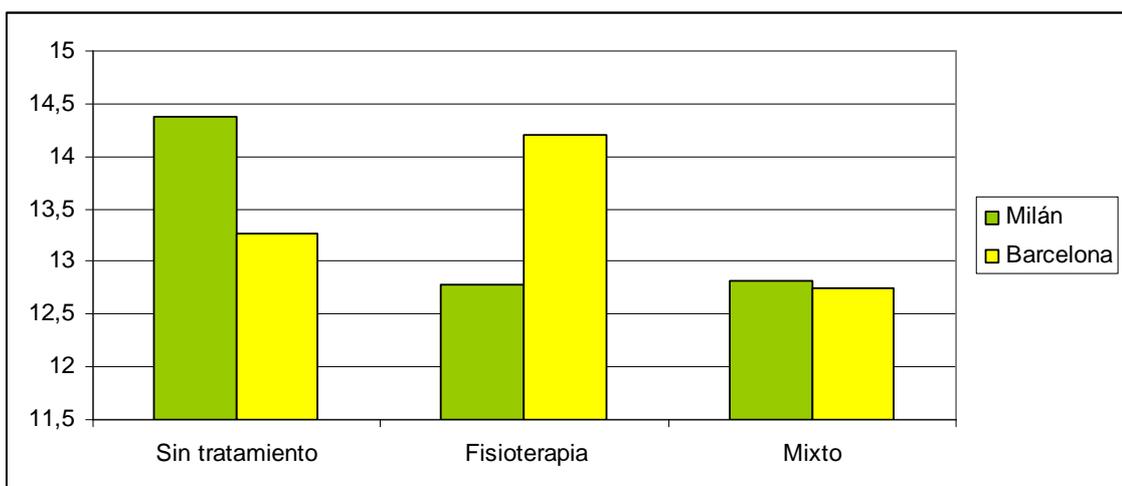


Por lo que se refiere a la variable edad, la tabla 5 muestra las medias y las desviaciones estándar por cada grupo mientras el gráfico 5 enseña las diferencias entre los grupos y en relación al tratamiento.

Tabla 5: Distribución de frecuencias en relación a la variable “edad”

Edad	Milán M (DE)	Barcelona M (DE)
Sin tratamiento	14.38 (2.9)	13.26 (2.6)
Fisioterapia	12.78 (1.9)	14.21 (2.35)
Mixto	12.82 (1.9)	12.75 (7.18)

Gráfico 5: Distribución de frecuencias en relación a la variable “edad”



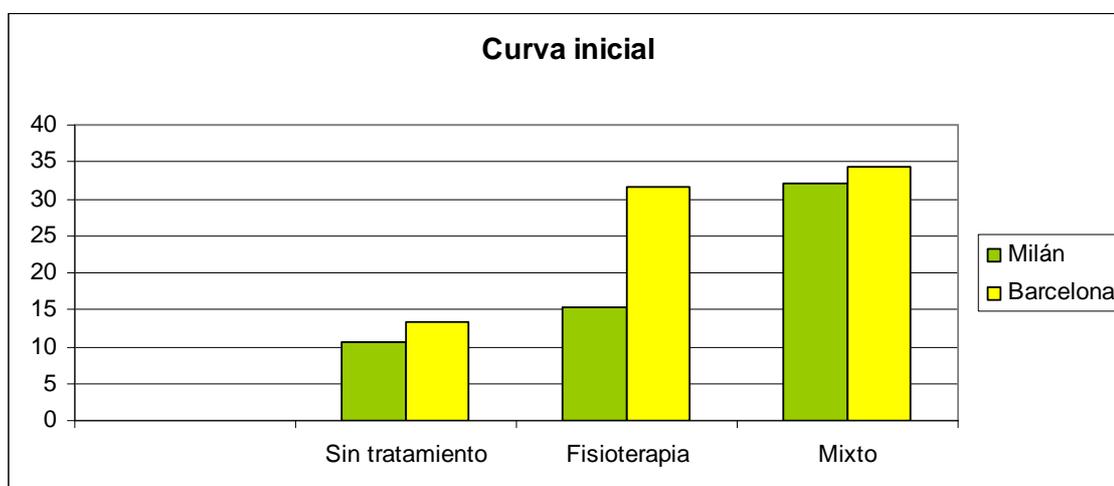
Finalmente, consideramos los grupos en función de los valores de la curva mayor inicial medidos en grados Cobb en la tabla 6 y en el gráfico 6.

El grupo sin tratamiento de Milán presentó un valor modal Risser doble de nivel 2 y 4 (100%) en cambio el de Barcelona un valor de 0 (47.8%). El grupo de fisioterapia de Milán presentó un valor modal Risser nivel 0 (37.5%) y el grupo de Barcelona un valor modal Risser nivel 4 (52.4%). El grupo mixto italiano tenía un valor modal Risser nivel 0 (47.1%) así como el del Barcelona (50%).

Tabla 6: Distribución de frecuencias en relación a la variable “Curva mayor”

Grados en Cobb	Milán M (DE)	Barcelona M (DE)
Sin tratamiento	10.6 (3.97)	13.26 (2.6)
Fisioterapia	15.2 (5.7)	31.54 (11.95)
Mixto	32 (9.97)	34.25 (7.18)

Gráfico 6: Distribución de frecuencias en relación a la variable “Curva mayor”

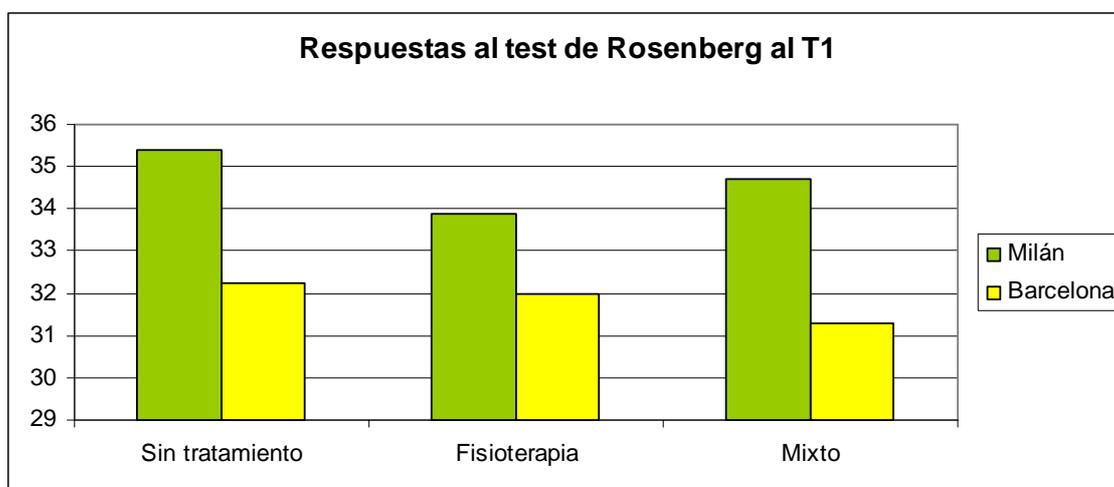


En lo que se refiere al valor del autoestima calculada con el **test de Rosenberg** en la muestra de Isico, el valor del grupo sin tratamiento fue $M= 35.38$ ($DE=4.8$) seguido por los del Grupo Mixto ($M= 34.7$; $DE=4$) y por último por los del Grupo de Fisioterapia ($M= 33.9$, $DE=5$).

Estos valores son un poco superiores a los observados en una muestra italiana de estudiantes ($M=28.19$) en el estudio de validación del cuestionario (Prezza, Trombaccia y Armento, 1997). En lo que se refiere a la muestra de E. Salvá, de forma análoga a la

de Isico, se observó una prevalencia de los valores del Grupo sin tratamiento (M=32.2, DE=3,8) un poco superior al Grupo Mixto (M=32, DE=5) y mayor que el grupo de Fisioterapia (M=31.3, DE=2,9) (Gráfico 7). Estos valores son bastante similares a los observados (M=32.55, DE= 4.55) en una muestra de sujetos sanos de edad media 21 años, estudiantes, en el estudio de validación al español (Martín-Albo, Núñez, Navarro y Grijalvo, 2007).

Gráfico 7: Distribuciones de las Respuestas al test de Rosenberg por Grupo y por Centros



En relación al test de **Auto-concepto Forma-5**, notamos unas diferencias según los grupos, tal y como se detalla en el Gráfico 8.

En la puntuación total de la *muestra de Milán* (tabla 7, gráfico 8), el Grupo con tratamiento Mixto presentó un valor mayor respecto al Grupo de Fisioterapia y al Grupo sin tratamiento. De forma más detallada, el Grupo Mixto se parecía más al Grupo de Fisioterapia que al Grupo sin tratamiento, en el *Factor Académico*, en el *Factor Social* y en el *Factor Físico*. En el *Factor Emocional*, la dirección cambiaba, presentando el Grupo sin tratamiento un valor superior al Grupo de fisioterapia y al Grupo mixto. Por último, los pacientes a los que se prescribió una terapia mixta presentaban un Auto-concepto familiar un poco superior a los del Grupo sin tratamiento y de Fisioterapia.

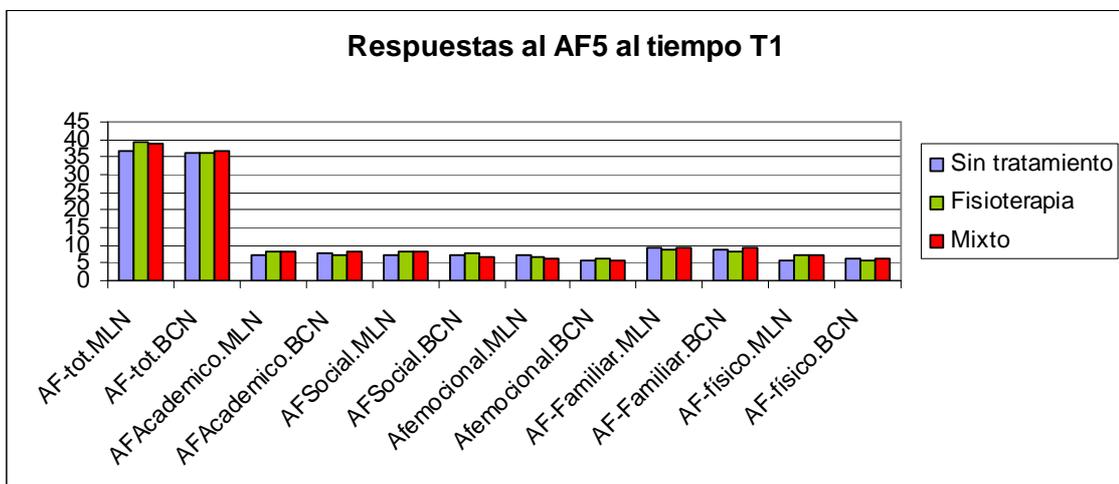
En el caso de la *muestra de Barcelona*, en la puntuación global del cuestionario, los grupos más cercanos eran el de fisioterapia y el de sin tratamiento; en cambio si miramos por cada Factor, notamos una diferencia respecto a la puntuación global. El

Grupo sin tratamiento destacaba en el Factor Académico, correspondiente al 75° centil en los valores normativos (García y Musitu, 2009) y tenía más bajas puntuaciones en el Factor Social (55° centil); en cambio, el Grupo de Fisioterapia con posición en el auto-concepto Familiar en el 50° centil, tenía el valor más alto en el Factor Emocional (75° centil). Los pacientes del grupo Mixto destacaban en el Auto-concepto académico (85° centil) y tenían más bajas las puntuaciones en el Auto-concepto social (35° centil).

Tabla 7: Distribución de frecuencias según los grupos por el test AF-5 y sus Factores.

AF-5		AF-tot. M (DE)	AF Academico M (DE)	AF Social M (DE)	AF Emocional M (DE)	AF FAMIL M(DE)	AF Físico M (DE)
Sin tratamiento	Milán	36.8 (4.5)	7.2 (2)	7.4 (1.1)	7 (1.5)	9.2 (0.7)	5.8 (2)
	Barcelona	36 (5)	7.6 (1.4)	7.5 (1.8)	5.6 (2)	9 (1)	6 (1.8)
Fisioterapia	Milán	39.1 (5.7)	8.2 (2)	8.3 (1.4)	6.6 (2.2)	8.9 (1.4)	7.06 (2)
		36 (4.3)	7.3 (1.9)	8 (1)	6.2 (1.7)	8.3 (1.7)	5.8 (2)
Mixto	Milán	39 (5.7)	8.2 (1.6)	8.2 (1)	6.2 (1.7)	9.4 (0.9)	7 (1.8)
	Barcelona	36.7 (2.2)	8.3 (1.4)	6.8 (1.4)	5.9 (1.5)	9.4 (0.7)	6.4 (1)

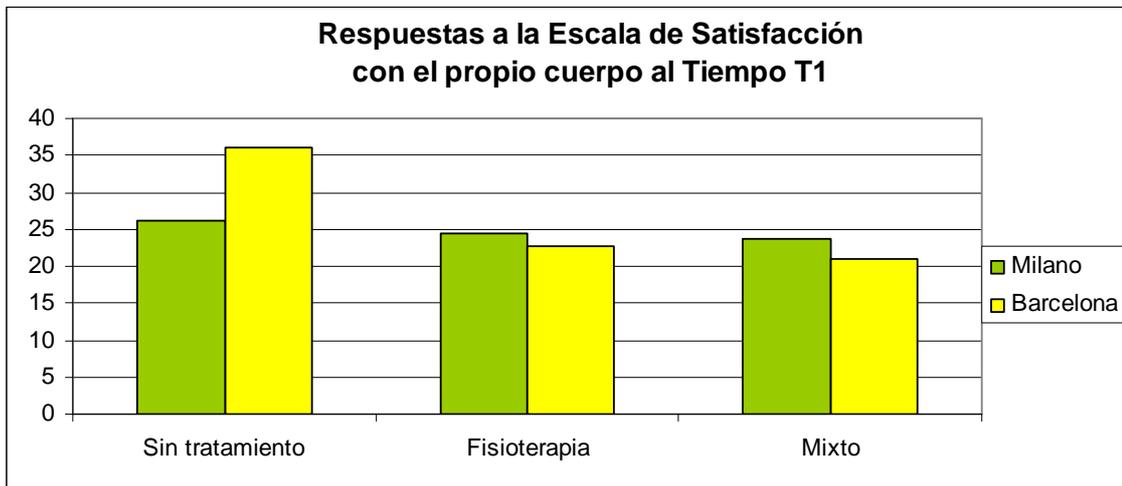
Gráfico 8: Distribución de frecuencias según los grupos por el test AF-5 y sus Factores.



En la **Escala de Satisfacción con el propio cuerpo**, el Grupo de Milán sin tratamiento presentaba un valor (M=26.1, DE=2.9) superior que el de Fisioterapia (M=24.4, DE=3.7) y al Mixto (M=23.8, DE=3.5) así como de la muestra utilizada en la validación al italiano (M=23.31, DE=3.6) (anexo 1) (Gráfico 6).

En el grupo de Barcelona, los grupos seguían el mismo rasgo que lo que aparecía en Italia (Grupo sin tratamiento: M=22.7; DE=4; Grupo Fisioterapia: M=22.7; DE=3.3; Grupo Mixto: M=21; D.E= 2.5), con unos valores superiores (M=19.19, DE=5.5) a los del estudio original de Gismero (1996) que incluía en su muestra jóvenes con problemas de alimentación juntas a un grupo de control (Gráfico 9).

Gráfico 9: Distribución de frecuencias de las puntuaciones en la Escala de Satisfacción con el propio cuerpo al tiempo T1 en ambas muestras.



Finalmente el Cuestionario de Calidad de Vida, el SRS-22, en la muestra de Isico presentaba la misma repartición por Grupos, siendo los sin tratamientos los que obtuvieron un valor más alto de CVRS, seguidos por el grupo de Fisioterapia y el Mixto, específicamente en el Factor Función, Dolor, Salud Mental. El único Factor con una tendencia levemente diferente era el de Autoimagen donde el grupo de fisioterapia puntuaba menos (gráfico 10, tabla 8). Estos valores son muy similares a los encontrados en el estudio de validación al italiano (Monticone, Carabalona y Negrini,2004), aunque el autoimagen en este estudio tenía un valor medio más bajo (M=15).

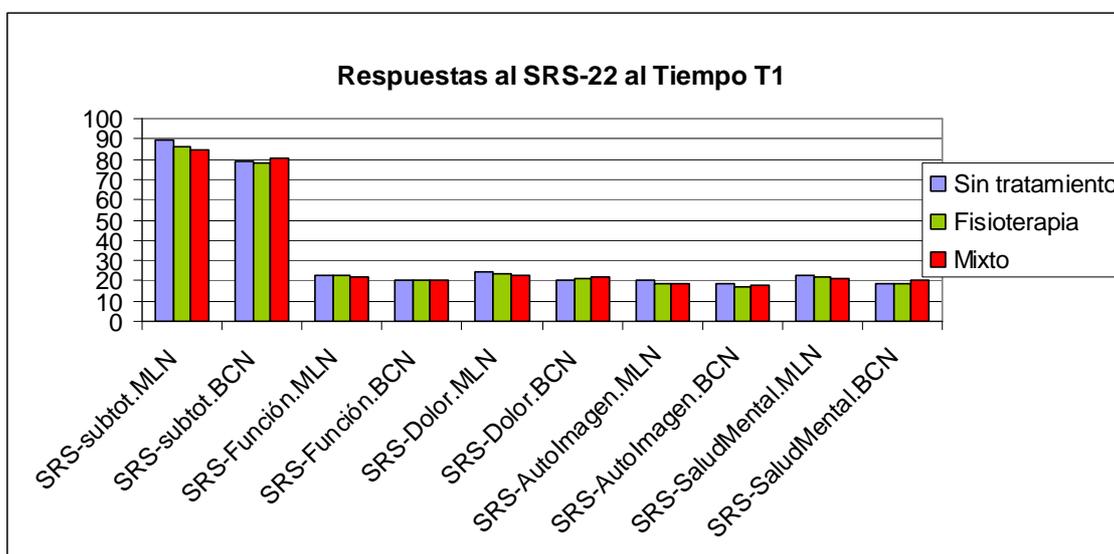
La muestra de E. Salvá presentó unas puntuaciones más homogéneas y muy parecidas a los valores de un grupo de adolescentes de edad media superior

(M=18.9) del estudio de adaptación transcultural (Bago, Climent, Ey, Perez-Grueso e Izquierdo, 2004), puntuando el grupo mixto más alto. En el Factor Función no se apreciaron diferencias entre los Grupos; en el Factor Dolor, el grupo sin tratamiento puntuó menos aunque en el Factor Autoimagen obtuvo valores mejores.

Tabla 8: Distribución de las respuestas al SRS-22 según los grupos al tiempo T1

SRS-22		SRS-22 M (DE)	Función M (DE)	Dolor M (DE)	AutoImagen M (DE)	Salud Ment. M (DE)
Sin tratamiento	Milán	89.5 (5)	22.9 (0.4)	24 (1.4)	20.3 (2.3)	22.4 (3)
	Barcelona	78.7 (9.7)	20.3 (2.3)	20.1 (4.3)	18.3 (2.8)	19 (3.3)
Fisioterapia	Milán	86.3 (7.6)	22.4 (1.9)	23.5 (2.5)	18.3 (3)	22 (2)
	Barcelona	77.8 (9.5)	20.5 (1.9)	21.4 (3.7)	17.2 (2.6)	18.7 (3.4)
Mixto	Milán	84.6 (7.6)	21.7 (2)	23 (2.2)	18.5 (2.4)	21.2 (3.2)
	Barcelona	80.7 (5.5)	20.3 (2)	22.3 (2.5)	17.7 (1.5)	20.3 (0.6)

Gráfico 10: Distribución de las respuestas al SRS-22 según los grupos al tiempo T1



A lo largo del tiempo, ambas muestras se redujeron y la pérdida mayor se observó entre la primera visita y los tres meses después (T1-T2); en cambio entre los tres y seis meses (T2-T3), las pérdidas en la Muestra de Milán quedaron reducidas (Tabla 9, Gráfico 10) y en la Muestra de Barcelona (Tabla 10, Gráfico 12) fueron nulas.

El Grupo de Isico más numeroso era el Grupo Mixto que pero fue el que más sujetos perdió de todos, convirtiéndose en T3 a casi 1/3 del Grupo inicial.

Tabla 9: Distribución de frecuencias de la muestra de Isico al T1, T2, T3

Milán	Frecuencia T1	Frecuencia T2	Frecuencia T3
Sin tratamiento	8	4	3
Fisioterapia	23	16	13
Mixto	38	14	12
Total	69	34	28

Gráfico 11: Variación en el tiempo de la muestra de Isico

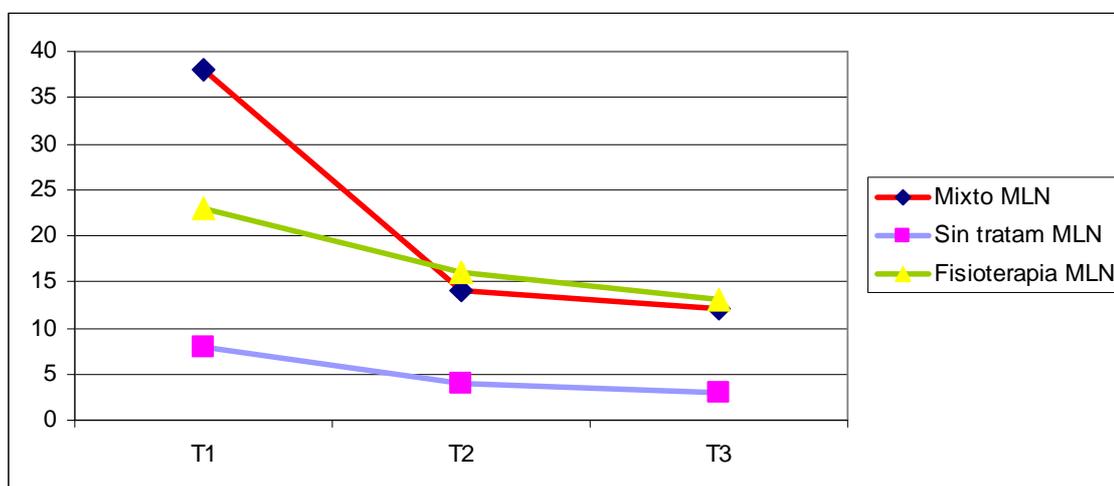
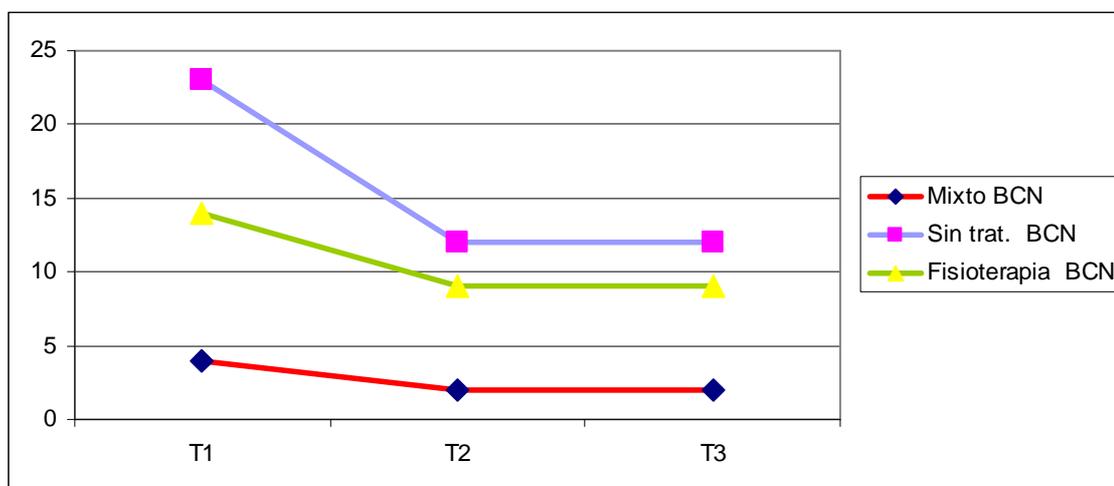


Tabla 12: Distribución de frecuencias de la muestra de E. Salvá al T1, T2, T3

Barcelona	Frecuencia T1	Frecuencia T2	Frecuencia T3
Sin tratamiento	23	12	12
Fisioterapia	14	9	9
Mixto	4	2	2
Total	41	23	23

Gráfico 12: Variación en el tiempo de la muestra de E. Salvá



Al analizar las diferencias entre los sujetos que se quedaron y los que abandonaron el estudio, aplicando el test U de Mann Withney por cada subgrupo de adolescentes, en el Grupo de Barcelona sin tratamiento, se apreció una diferencia significativa en el **Factor Auto-concepto Social** ($U=23$, $p=0.007$) donde los que abandonaron presentaban un valor medio de rangos ($M=12.55$) superior a los que se quedaron ($M=11.5$). Todos los demás grupos no presentaron diferencias significativas en relación a las variables escogidas. Así al final, contamos con una muestra representada en las tablas 11 y 12.

Tabla 11: Muestra final del Centro Isico

Milán	Sin tratamiento	Fisioterapia	Mixto
Muestra	3	13	12
Edad	M=16.3 (DE=2)	M=12.7(DE=1.8)	12.4 (DE=1.6)
Sexo	1 chico 2 chicas	5 chicos 8 chicas	1 chico 11 chicas
Curva	M=10.3 (DE=5.5)	15.7 (DE=4)	M=32.9(DE=11)

Tabla 12: Muestra final del centro E. Salvá

Barcelona	Sin tratamiento	Fisioterapia	Mixto
Muestra	12	9	2
Edad	M=13.2 (DE=2.4)	M=14.8 (DE=2)	13.5 (DE=2)
Sexo	3 chicos 9 chicas	2 chicos 7 chicas	1 chico 1 chica
Curva	M=18.1 (DE=7.4)	M=31.33(DE=5.3)	M=37.5(DE=10.6)

Comparaciones

Escogiendo en relación a su numerosidad, comparamos en parejas los grupos: Fisioterapia (Barcelona-Milán); Fisioterapia- Mixto (Milán); Fisioterapia- Sin Tratamiento (Barcelona)

▪ **Fisioterapia (Barcelona-Milán)**

Este grupo cuenta con una muestra de 21 adolescentes, 8 de E. Salvá y 13 de Isico. Los italianos (5 varones y 8 chicas) presentaban una edad media de 12.7 (DE=1.8) y un ángulo Cobb medio de 15.67 (DE=4); en cambio los de Barcelona (2 varones y 6 chicas) presentaban una edad media de 14.78 (DE=2.2) y un ángulo Cobb medio de 31.33 (DE=5.4). Además, el grupo de Milán estaba compuesto por 6 pacientes con EIA y 7 con Hipercifosis y el grupo de Barcelona únicamente por pacientes con EIA.

Por lo tanto, **los dos grupos de fisioterapia** diferían de forma significativa en el **valor inicial de curva** ($t(13)=-6$, $p < 0.001$): el valor medio en Cobb en el Grupo de Barcelona fue de 31.3 (DE=5.3) y en el de Milán de 15.7 (DE=4); en la **edad** ($t(20)=-2.5$, $p < 0.005$), siendo el Grupo de Isico más joven ($M=12.7$, $DE=1.8$) que el de E. Salvá ($M=14.8$, $DE=2.2$); en el **SRS-Salud Mental** ($t(20)=2$, $p=0.013$, en el grupo de Barcelona, $M=18.8$, $DE=3.6$; en el de Milán, $M=22.2$, $DE=2.3$); **el SRS-Función** ($U=32$, $p=0.036$, en el grupo de Milán $M=21.9$, $DE=2.1$, en el de Barcelona $M=20.1$; $DE=2.1$).

No se encontraron diferencias significativas dentro del grupo de Milán entre pacientes con hiper-cifosis y pacientes con Escoliosis.

▪ **Fisioterapia- Mixto (Milán)**

El grupo de fisioterapia era constituido por 13 adolescentes, 5 varones y 8 chicas, de edad media de 12.7 (DE=1.8). 6 pacientes padecían de Escoliosis y 7 Híper-cifosis. El valor medio de la curva inicial era de 15.7 (DE=4.1), el del Ángulo de Rotación del tronco de 6 (DE=4.6). Este grupo empezó el tratamiento al menos 40 días después de la primera visita (mínimo 14 días, máximo 4 meses).

En cambio el Grupo Mixto compuesto por 12 pacientes, 11 chicas y 1 chico, presentaba una edad media de 12.4 años (DE=1.6). De los 12 pacientes, 10 padecían Escoliosis y 2 Hipercifosis. El valor medio del ángulo de la curva medida en primera visita fue de 32.9 (DE=10) y el del ATR de 9.2 (DE=4.8).

El tiempo medio de inicio de la fisioterapia es de 49 días desde la primera visita (mínimo 10 días y máximo 4 meses). El tiempo medio que pasó entre la primera visita y el inicio del corsé fue de 2 meses (mínimo 1 mes y máximo 5 meses). Al 50% de los pacientes se les prescribió el corsé Sforzesco, como se puede ver en la tabla 13.

Tabla 13: distribución de frecuencias según la variable corsé en relación a los pacientes del grupo mixto

Tipo de Corsé	Frecuencias	Porcentaje
Cheneau	1	8.3
Sforzesco	6	50
Spinecor	3	25
Maguelone	1	8.3
Lionese	1	8.3
Total	12	100

Comparando los dos grupos italianos de fisioterapia y mixto, estos diferían solo por variable **Grados de Curva** ($t(14)=-4.76, p<0.001$), midiendo el grupo de Fisioterapia menos que el Mixto.

▪ **Fisioterapia- Sin Tratamiento (Barcelona)**

El grupo de Fisioterapia era compuesto por 9 adolescentes de edad media 15.67 (DE=1.45), entre 11 y 18 años. 2 chicos y 7 chicas. El valor medio inicial de la curva medido en Cobb era de 30.67 (DE=2.7), con un valor medio de ATR de 8.3 (DE=3.6). El 55.6% (5) presentaba un valor Risser 5 y un 71.4 (5) eran post menarquias.

El Grupo sin Tratamiento, compuesto por 12 adolescentes, tenía una edad media de 13.17 años (DE=2.37), comprendida entre 10 y 17 años. 3 varones y 9 chicas. El valor inicial medio de la curva era de 18.75 Cobb (DE=2.18), un valor medio del ATR de 5.37 (DE=0.63). El 50% (6) presentaba un valor Risser de 0 y el 41.7% (5) Risser 4; solo 1 (8.3%) presentaba Risser 1. El 66.7% de las chicas eran post-menarquias.

Comparando las medias de ambos grupos, sólo el **valor inicial de la curva** resultó significativo ($t(18)=4.8, p<0.001$).

5.2.2 Estudio 2: una comparación entre los dos métodos de Fisioterapia: SEAS y Schroth

Se aplicó una ANCOVA de medidas repetidas para los dos Grupos de Fisioterapia. Como los dos grupos mostraron diferencias en relación a edad, grados Cobbs, SRS-Salud Mental y SRS-Función, utilizamos como covariables dichas variables; sin embargo, ya que no se obtuvo ningún efecto significativo por la edad y los grados de la curva inicial, no se les comentará. En cambio, se tomó en cuenta el SRS-Salud Mental.

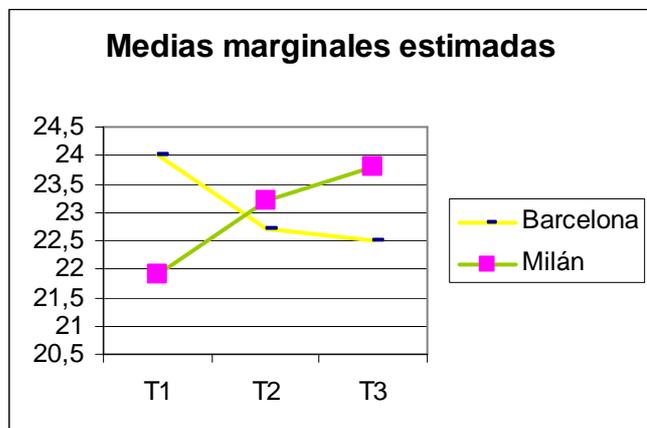
El test de Mauchly indicó que la asunción de esfericidad había sido violada por los efectos del tiempo en AF1 ($\chi^2(2)=9.77, p<0.005$), AF3 ($\chi^2(2)=12.8, p<0.005$), AF4 ($\chi^2(2)=9.5, p<0.005$), AF5 ($\chi^2(2)=14.8, p=0.001$), por los que tuvieron que utilizarse unas correcciones en los grados de libertad, a través de Greenhouse-Geisser (por AF1 $\epsilon=0.7$; por AF3 $\epsilon=0.002$, por AF4 $\epsilon=0.009$, por AF5 $\epsilon=0.001$).

Los resultados fueron los siguientes:

- no se encontró ningún efecto significativo del Factor tiempo. Sin embargo resultó significativa su interacción con el Tratamiento, en el SRS-Dolor ($F(2,36)=3.7, p<0.01, \eta^2_{\text{parcial}}=0.2$). Los contrastes revelaron que había una diferencia significativa en el SRS-Dolor entre T1 y T3 ($F(1,18)=4.5, p=0.047, \eta^2_{\text{parcial}}=0.2$). Asimismo, las Medias marginales estimadas en la interacción Tiempo X Tratamiento tenían los siguientes valores (gráfico 13): en el grupo de Barcelona, al T1 la M=23.5 (DE=1) y al T3 M=22.5

(DE=0.8); en cambio, en el de Milán, al T1 M=21.9 (DE=0.8) y al T3, M=23.9 (DE=0.6).

Gráfico 13: Cambio en relación al SRS-Dolor a lo largo del tiempo.



- La covariable tuvo un efecto significativo sobre unas variables como se puede ver en la tabla 14:

Tabla 14: valores significativos en el Test de los efectos inter-sujetos

Tests	Autoestima	AF3	AF4	AF5	ESC	SRS-D	SRS-F	SRS-AI
F (1,18)	34.2	9.5	9.3	11	25.2	9.7	7.9	28.84
p	<0.001	0.007	0.007	0.004	<0.001	0.006	0.001	<0.001
η^2parcial	0.7	0.34	0.34	0.4	0.58	0.35	0.3	0.6

- El tratamiento tuvo un efecto significativo sobre SRS-Autoimagen (F (1,18)=7.1, p=0.016, η^2 parcial=0.3), en AF-3 (F(1,18)=7.6, p=0.01, η^2 parcial=0.3). Las medias marginales estimadas fueron las siguientes: por el Autoimagen, en el grupo de Isico, M=17.3 (DE=0.5), en el de E. Salvá, M=19.7 (DE=0.7); por el AF-3, en el de Isico, M=5.4 (DE=0.4) y en el de E. Salvá, M=7.5 (DE=0.6)

5.2.3. Estudio 3: una comparación entre el tratamiento de fisioterapia y el mixto en la muestra de Milán.

Aplicando el ANOVA a una vía de medidas repetidas, el test de Mauchly indicó que el supuesto de esfericidad quedó violado por AF-Académico ($\chi^2=7.9$, p=0.02), AF-Emocional ($\chi^2=11.6$, p=0.003), AF-Físico ($\chi^2=12.35$, p=0.002), SRS-Función ($\chi^2=6.4$,

p=0.04) y SRS-Dolor ($\chi^2=15.75$, $p<0.001$). Asimismo, los grados de libertad se corrigieron usando la corrección Greenhouse-Geisser por el AF-Académico ($\epsilon=0.77$), AF-Emocional ($\epsilon=0.7$), AF-Físico ($\epsilon=0.7$), SRS-Dolor ($\epsilon=0.7$); y usando corrección Huynh-Feldt (Girden,1992) por SRS-Función ($\epsilon=0.79$).

Los resultados encontrados fueron:

- el Tiempo tuvo un efecto significativo sobre la **Escala de Satisfacción con el propio cuerpo** ($F(2,46)=5$, $p=0.01$, $\eta^2_{\text{parcial}}=0.18$). La prueba de contrastes confirmó una diferencia entre T1 y T3 ($F(1,23)=11.6$, $p=0.002$, $\eta^2_{\text{parcial}}=0.34$), siendo en los valores estimados el valor al T3 ($M=24.97$, $DE=0.7$) superior al T1 ($M=23.5$, $DE=0.7$)
- El Tiempo tuvo un efecto significativo también sobre el **Factor Auto-concepto Familiar del AF-5** ($F(2,46)=4$, $p=0.023$, $\eta^2_{\text{parcial}}=0.15$). Los contrastes confirmaron una diferencia significativa entre T1 y T3 ($F(1,23)=7.8$, $p=0.010$, $\eta^2_{\text{parcial}}=0.3$). Las Medias marginales estimadas revelaron valores al T3 ($M=8.5$, $DE=0.3$) inferiores que al T1 ($M=9.3$, $DE=0.17$).
- El tratamiento no tuvo efectos significativos ($F(1,23)\leq 2$, $\eta^2_{\text{parcial}}\leq 0.08$).
- El SRS-Dolor estaba influido por la interacción Tiempo X Tratamiento en el test univariado de Greenhouse-Geisser ($F(2,46)=7$, $p=0.008$, $\eta^2_{\text{parcial}}=0.24$). Los contrastes confirmaron estas diferencias ($F(1,23)=7.7$, $p=0.011$, $\eta^2_{\text{parcial}}=0.25$). Las medias estimadas indicaron que los valores en el grupo de fisioterapia al T3 ($M=24.3$, $DE=0.57$) eran mejores que al T1 ($M=22.8$, $DE=0.6$); en cambio en el grupo mixto, los valores al T3 ($M=22.9$; $DE=0.6$) empeoran respecto al T1 ($M=24.2$, $DE=0.654$) (gráfico 14)
- Finalmente no se notaron diferencias significativas entre los valores al BSSQ al T2 y al T3 ($t(11)=-0.68$, $p<0.05$) (tabla 12)

Gráfico 14: cambios en los valores del SRS-Dolor en el grupo de fisioterapia e mixto en relación al tiempo

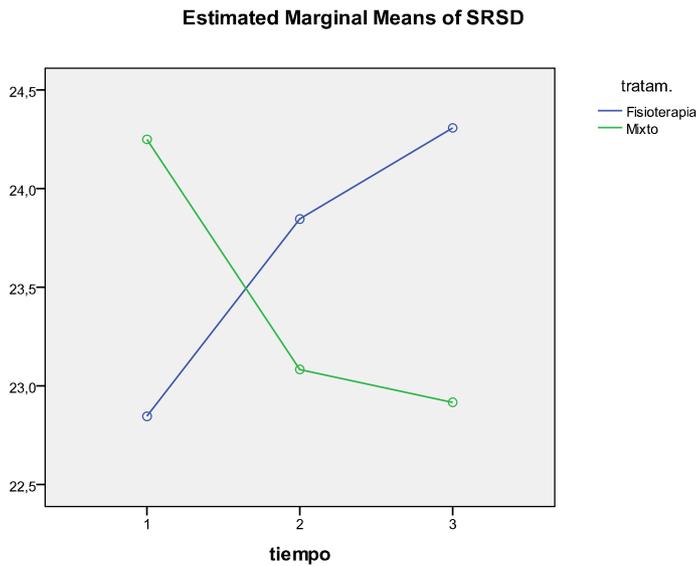


Tabla 14: Respuestas al BSSQ en el T2,T3 en muestras de Milán

BSSQ	T2 M (DE)	T3 M (DE)
Mixto. IT	11.6 (6.7)	12.1 (5.9)

5.2.4. Estudio 4: impacto de la fisioterapia en un grupo afecto de Escoliosis comparado con un Grupo sin tratamiento.

En el tercer ANOVA mixto de medidas repetidas, se encontraron los siguientes resultados:

- el Tiempo tuvo efecto significativo sobre el AF-Familiar ($F(2,36)=3.5$, $p=0.04$, $\eta^2_{\text{parcial}}=0.16$), con una reducción al T3 ($M=8.3$, $DE=0.3$) respecto al T1 ($M=8.8$, $DE=0.27$), según las medias estimadas.
- Los tratamientos y en sus interacciones con el tiempo no tuvieron efectos significativos.

5.3.1 Síntesis

El Estudio 1 se describieron las dos muestras provenientes de los dos países en función de sus composiciones, por características demográfica y clínicas en primera visita. Comparando los sujetos que abandonaron con los que siguieron el estudio, sólo en el

grupo de Barcelona los que se quedaron tenían un auto-concepto social más bajo que los demás.

En los 3 Análisis de varianza de medidas repetidas, se quiso evaluar si había una diferencia con referencia a las variables del Qualiscol (Calidad de Vida, Autoestima, Auto-concepto y Satisfacción con el cuerpo) entre los grupos de fisioterapia del método SEA/Schrothl; entre el grupo de fisioterapia y el mixto de Isico, entre el grupo de fisioterapia y el sin tratamiento de E. Salvá.

Primer análisis de varianza: el grupo de Milán de fisioterapia resultó más joven, menos grave por grados de curva, con valores mejores en Función y Salud Mental respecto al grupo de fisioterapia de Barcelona. Por lo tanto se realizó un Ancova mixta de medidas repetidas, tomando como covariable el SRS-Salud Mental; como Factor Intersujeto, el tipo de tratamiento; como Factor Intrasujeto el tiempo. Los resultados mostraron una influencia de SRS-Salud Mental en los valores de Autoestima, satisfacción con el propio cuerpo, en el SRS- Dolor, SRS-Autoimagen, en AF-Emocional, AF-Familiar y AF-Físico entre los dos grupos.

Eliminando estas influencias, la interacción Tiempo X Tratamiento influyó sobre el valor del SRS-Dolor con una mejora en el grupo de Milán. Los dos Tratamientos tuvieron efectos diferentes sobre el AF-Emocional y el SRS- Autoimagen, con puntuaciones más altas en el grupo de Barcelona.

Segundo análisis de varianza: se comparó el tratamiento mixto con el tratamiento de fisioterapia en la muestra de Isico. Los grupos diferían por grados de curva, teniendo el grupo de fisioterapia valores inferiores respecto al otro. A través del ANOVA se apreció un efecto del Tiempo sobre la Satisfacción con el propio cuerpo que mejora y sobre el Auto-concepto familiar que empeora. El tratamiento no tuvo ningún efecto pero se notó una mejora en Calidad de vida en cuanto a Dolor en la interacción Tiempo X Tratamiento: a lo largo del tiempo, valores más altos en el grupo de fisioterapia y más bajos en el grupo mixto

Tercer análisis de varianza: en la muestra de Barcelona se comparó el grupo de fisioterapia con el grupo sin tratamiento para valorar el impacto del tratamiento y confrontarlo con un grupo no tratado. Considerando que los dos grupos sólo difieren por grados de curva que pero no influyen sobre las variables medidas, se concluyó que el tratamiento no tiene ninguna influencia sobre los dos grupos; en cambio el factor tiempo tiene un efecto sobre el Auto-concepto familiar.

5.3.2 Sintesi

Nel primo studio si sono descritti i due campioni provenienti dai due paesi a partire dalle loro composizioni, caratteristiche demografiche e cliniche in prima visita. Confrontando i soggetti che abbandonarono lo studio con quelli che lo terminarono, nel gruppo di Barcellona, coloro che completarono avevano un Auto-concetto sociale inferiore rispetto agli altri.

Nelle tre analisi della varianza con misure ripetute, abbiamo voluto valutare eventuali differenze con riferimento alle variabili del Qualiscol (Qualità della vita, autostima, concetto di sé e la soddisfazione con il corpo) tra il gruppo di fisioterapia del metodo SEA con quello del metodo Schroth; tra il gruppo di fisioterapia ed il misto di Milano; tra il gruppo di fisioterapia ed il gruppo non trattato di Barcellona. Prima analisi della varianza: il gruppo di Milano di Fisioterapia era più giovane, presentava curve di gradi inferiori, migliori valori rispetto alla Funzione e alla Salute Mentale rispetto al gruppo di fisioterapia di Barcellona. Pertanto si realizzò una ANCOVA mista a misure ripetute, utilizzando come co-variabile la SRS-Salute Mentale, come fattore intra-soggetto, il tipo di trattamento, come fattore entro i soggetti il tempo. I risultati hanno mostrato un'influenza della SRS-Salute Mentale sui valori di autostima, soddisfazione con il proprio corpo, l'SRS-Dolore, SRS-autoimmagine, Auto-concetto-emozionale, Familiare e fisico tra i due gruppi.

Rimuovendo tali influenze, l'interazione del Tempo X trattamento influì sul valore del SRS-dolore con un miglioramento del gruppo italiano. I due trattamenti ebbero effetti diversi sulla AF-emozionale e SRS-autoimmagine, con punteggi più elevati nel gruppo di Barcellona.

Seconda analisi della varianza: si comparò il trattamento misto, rispetto al trattamento di fisioterapia nel campione di Milano. I gruppi differivano per grado di curva, avendo il gruppo di fisioterapia valori inferiori. Attraverso l'ANOVA si osservò un effetto del tempo sulla soddisfazione con il proprio corpo che migliorò e sul Auto-concetto familiare che peggiorò. Il trattamento non ha avuto effetto ma si osservò un miglioramento della qualità della vita in relazione al dolore nell'interazione Trattamento X Tempo, con valori più alti nel gruppo fisioterapia e più bassi nel gruppo misto. Terza analisi della varianza: nel campione di Barcellona si confrontò il gruppo di fisioterapia con il gruppo non trattato per valutare l'impatto del trattamento. Considerando che i due gruppi differivano solo per gradi di curva che però non

influenzavano le variabili misurate, si è concluso che il trattamento non ha alcuna influenza sui due gruppi, mentre il fattore tempo ha un effetto sull'auto-concetto familiare.

6. Discusión

6.1. Presentación

En este capítulo comentamos los principales resultados obtenidos en función de los cuatro tipos de análisis realizados. En primer lugar, discutiremos las características de las muestras y sus cambios a lo largo del tiempo. Posteriormente, mediante los análisis de varianza de medidas repetidas, daremos respuestas a los tres problemas de investigación planteados, aceptando o rechazando las hipótesis de trabajo.

6.1.1 Estudio 1: Diferencias entre los grupos.

Los resultados observados en este estudio nos muestran una importante diferencia evidenciada entre los pacientes que acudían en primera visita a los dos centros: el centro de Milán contaba con un grupo más numeroso de pacientes (69 versus 41). Este dato se puede justificar haciendo referencia a los dos centros: a pesar de ser ambos centros privados, se trata de dos estructuras diferentes en cuanto a número de profesionales que trabajan allí: 3 médicos fijos, 5 fisioterapeutas en Isico; un médico para el tratamiento de escoliosis, otro médico con especialización en osteopatía y dos fisioterapeutas fijas en el centro de Barcelona. En cuanto a la organización, la estructura de Isico representa la sede central de varias estructuras localizadas en distintas regiones de Italia; en cambio el centro de Barcelona de dimensiones espaciales más reducidas es única sede y presenta una organización más de tipo familiar.

Sin embargo se ha notado una diferencia también en tema de constitución de los grupos, siendo en Isico el tratamiento más recomendado el de tipo mixto ($n=38$) respecto al del centro de Barcelona ($n=4$).

De manera opuesta, el grupo más numeroso en el centro de Barcelona era el constituido por pacientes en observación, sin tratamiento ($n=23$) respecto al grupo de Milán ($n=8$). Además, los grupos a los que se le prescribió el mismo tipo de tratamiento diferían por características, siendo el grupo de fisioterapia de Isico el más joven ($M=12.78$), con curvas iniciales menos marcadas ($M=15.20$ grados Cobb) y con un nivel de maduración ósea inferior (moda Risser= 0 correspondiente al 37.5%) respecto al grupo de fisioterapia de tipo Schroth constituido por adolescentes un poco más mayores (M

=14.21 años), con una curva inicial mucho más marcada ($M=31.54^\circ$) y una maduración ósea más desarrollada (moda Risser =4, correspondiente al 47.1% de los pacientes).

En cambio el grupo sin tratamiento de Barcelona presentó más afinidad con el grupo de Fisioterapia italiana por curva (valor de la curva del grupo de Barcelona: $M= 13.26$, $DE=2.6$; valor en grupo italiano: $M=15.2$, $DE=5.7$) y edad (edad en centro de Barcelona: $M=13.26$, $DE=2.6$; en centro de Milán: $M=12.78$, $DE=1.9$) y nivel de maduración ósea (Risser en centro de Barcelona, moda =0; en centro de Milán, moda =0)

En relación a estas diferencias podemos ofrecer dos tipos de explicaciones: una a nivel económico-social y la otra a nivel clínico.

Asimismo, estos grupos escogidos ambos entre el Enero y Julio del 2011 reflejan en nuestra opinión unas diferencias relacionadas con los sistemas sanitarios de los dos países en una coyuntura económica crítica. En Italia, de hecho, el servicio sanitario nacional entrega de forma gratuita los corsés ortopédicos, aunque los pacientes se traten en un centro privado; en cambio, en España, sólo un médico del servicio nacional de salud puede prescribir el corsé y el paciente hace una aportación testimonial, pero esto no vale, si el corsé lo prescribe un médico privado. Como consecuencia, en un periodo económicamente difícil como fue el principio del 2011, en Barcelona se verificó una tendencia de los padres a acudir más a los hospitales y menos a los centros privados en los casos de hijos con curvas muy marcadas y que necesitaban un tratamiento con corsé, porque en el hospital eso no se paga; diversamente en Milán, no se verificó esta tendencia, siendo los corsés gratuitos tanto en los centros privados como en los públicos. Por otro lado, hay también una explicación de tipo clínico referida al hecho de que en el centro Isico los pacientes no tratados estaban fuera de cualquier tipo de riesgo, porque eran más mayores, tenían una madurez ósea más avanzada y curvas leves; en cambio, en el centro de Barcelona, los pacientes del grupo sin tratamiento no estaban fuera de riesgo, estaban en observación, se le iba visitando periódicamente y había una posibilidad real de que las curvas pudieran evolucionar. Con mucha probabilidad, según nuestra hipótesis a estos tipos de pacientes se le recomendaría en Italia un tratamiento de fisioterapia.

Asimismo a partir de la crisis económica dentro de un servicio sanitario con características propias y de los diferentes parámetros clínicos de intervención, hemos podido entender las diferencias de la composición de los grupos.

Teniendo en cuenta esta premisa, pasamos a la discusión de las respuestas de los tests.

En el test de autoestima destacaba el grupo sin tratamiento sobretodo en el centro italiano y esto nos da la oportunidad para reflexionar, aunque en un contexto de análisis descriptivo, como en los grupos antes del inicio del tratamiento, la condición física influía sobre su autoestima. En el AF-5, en el grupo italiano los grupos a los que se le prescribió tratamiento mixto y de fisioterapia tenían una conducta parecida en cuanto a Auto-concepto Académico, Social y Físico, puntuando más que el grupo sin tratamiento; pero en el auto-concepto emocional era el grupo sin tratamiento a obtener valores más altos. Esto otra vez nos lleva a la conclusión que a nivel emocional, aunque todo grupo esté sin tratamiento, se puede notar ya una diferencia que se relaciona con el problema físico, avalando las teorías a favor de una relación mente-cuerpo. En el caso del grupo de Barcelona, no se apreció esta relación, considerado también que el grupo sin tratamiento no era un grupo sin rasgos clínicos; como consecuencia en las puntuaciones globales el grupo sin tratamiento se parecía más al grupo de fisioterapia. Cabe tener en cuenta que el grupo mixto de Barcelona estaba compuesto sólo por 4 pacientes y así su aportación quedó bastante limitada.

Por último, los pacientes a los que se le prescribió una terapia mixta (tanto en Isico como en E. Salvá) presentaban un Auto-concepto familiar un poco superior a los del Grupo sin tratamiento y de Fisioterapia, reflejando los principios del modelo biopsicosocial comentado en el capítulo 1 sobre la familia psicosomática y el mito de la unidad familiar a cualquier precio.

En la Escala de Satisfacción con el propio cuerpo y en el Cuestionario de Calidad de Vida, el SRS-22, en el centro de Milán, el Grupo sin tratamiento presentaba un valor superior al de Fisioterapia y al Mixto. La tendencia de estas Escalas se parecía a la presentada en el caso del Factor Emocional y de la Escala de Rosenberg. En Barcelona, los grupos tenían una conducta parecida a la de Milán, con una tendencia análoga a la escala de Autoestima de Rosenberg. Además, en el SRS-Dolor, el grupo sin tratamiento puntuó menos aunque en el SRS-Autoimagen obtuvo valores mejores.

Por lo que se refiere al análisis de la serie temporal, ambas muestras se redujeron y la pérdida mayor se observó entre la primera visita y los tres meses después (T1-T2). La diferencia de muestra entre T1-T2 y T2-T3 pudo explicarse por la posibilidad de que en T2 se quedó el grupo de adolescentes más motivados y/o más comprometidos con la investigación.

El grupo que perdió más muestra en el grupo italiano fue el mixto y en cambio en el de Barcelona fue el grupo sin tratamiento, representando uno de los grupos más numerosos

por cada muestra. Posiblemente esto se debe al nivel de impacto debido al tratamiento: en un tratamiento mixto que provoca más incomodidad y se configura como más invasivo, los pacientes están menos disponibles que los pacientes tratados con fisioterapia en participar al estudio y en profundizar su nivel de Calidad de vida, autoestima y variables relacionadas con su percepción corporal; sin embargo, en aquellos donde el tratamiento es una observación (grupo de E. Salvá sin tratamiento), su interés es menor debido a que hay un nivel de sufrimiento inferior. Además, en este grupo, que paradójicamente incluye 3 pacientes que no han vuelto al médico, se apreció una diferencia entre los chicos que abandonaron el estudio y los que se quedaron: los “comprometidos que se quedaron” presentaron un auto-concepto social inferior respecto a los otros. En cambio, todos los demás grupos no presentaron diferencias parecidas.

6.1.2 Estudio 2: una comparación entre SEAS y Schroth

Los grupos son diferentes por características clínicas y demográficas y por lo tanto este estudio de comparación presentaría un sesgo inicial si no las tuviéramos en cuenta. De aquí, la decisión de considerar las diferencias posibles como covariantes para poder controlar sus efectos. Como ya hemos observado, el grupo de fisioterapia de E. Salvá era más grave que el italiano en cuanto a curvas pero más mayor y más maduro a nivel óseo, como resultó en los tests T de Student.

La distribución no normal individuada por el test SRS-22 en el grupo de Barcelona se puede explicar considerando su reducido número (n=9) que limita la representatividad de la muestra. En la muestra, se observaron niveles más bajos en SRS-Función y SRS-Salud Mental y una curva más acentuada.

Los resultados de este estudio confirman sólo en parte la hipótesis H1.

En el ANCOVA, se ha considerado como covariable la Salud Mental y se ha apreciado su efecto sobre la mayoría de las variables.

De forma más específica, el efecto que la covariable tuvo sobre el *Auto-concepto Emocional* es de fácil comprensión, considerado que el SRS-Salud Mental está compuesto de ítems relacionados con las emociones en relación a la Escoliosis, como el “sentirse nervioso” (ítem 3), “deprimido” (ítem 7), “calmado” (ítem 13), “desesperado” (ítem 16), “feliz” (ítem 20). Así que las emociones que están relacionadas a la Escoliosis impactan con el nivel emocional general de la persona.

Además, el estado emocional (SRS-Salud mental) tenía un efecto sobre la Autoimagen y claramente sobre el Auto-concepto físico y la Satisfacción con el propio cuerpo, como es posible entender tratándose de adolescentes en fase de desarrollo de la imagen corporal, cuyos cambios normalmente se viven de manera muy intensa.

Por otro lado, a confirmación de lo que hemos comentado en el capítulo 1, el estado emocional relacionado con la escoliosis impactó sobre el autoestima, en una fase muy delicada en la que una de las principales tareas del adolescente es el desarrollo de la identidad (Erikson, 1968).

La confirmación de que en una visión psicósomática, el factor emocional tuvo un efecto sobre el SRS-Dolor y SRS-Función y dentro de una visión sistémica, finalmente, el estado emocional también influyó sobre el Auto-concepto familiar.

En el ANCOVA, a pesar de que la covariable correlacionaba con las Variables Dependientes, cuando se eliminó el efecto de la covariable de la variación de la variable dependiente, los Factores (tratamiento y tiempo) siguieron teniendo influencia.

En especial modo, se apreció el efecto del tratamiento sobre SRS-Autoimagen y Auto-concepto emocional, teniendo los pacientes de E. Salvá valores más positivos en ambas variables que los pacientes italianos. Esta diferencia se puede explicar con referencia al tipo de tratamiento y a la modalidad de cómo esto se ofrece, reflejo del tipo de estructura que hay detrás de los dos centros.

Por una parte ambas estructuras se parecen porque ofrecen protocolos terapéuticos estandarizados, en función del patrón de curva y de la maduración ósea del paciente; por otro lado, las prácticas son diferentes entre otras cosas por el contexto de la fisioterapia (grupal/individual), la intensidad de la relación con los compañeros y/o (en aquellos pacientes que la practican de forma individual) con el fisioterapeuta, como hemos explicado en el capítulo 5 en los dos centros.

Más específicamente, el centro Isico se caracteriza por ser una estructura amplia a nivel espacial y compleja a nivel organizacional. El mensaje que quiere transmitir al paciente y a sus padres es que están en un centro *altamente especializado* en las enfermedades de la columna vertebral por actividad clínica y científica. Desde su web se puede acceder a un índice de todas las publicaciones científicas, a un listado de todos los Congresos y las formaciones en Master organizadas por el centro a lo largo del tiempo. Además, en la sala de espera es posible leer los artículos publicados en revistas nacionales e internacionales por el centro. Nuestra hipótesis es que este centro se presenta como muy serio y digno de confianza por su experiencia clínica y en el campo de la investigación,

con el fin de que tanto el paciente como su familia se puedan sentir seguros en manos expertas.

Al tener que gestionar una gran cantidad de pacientes y personal, las actividades son pautadas y estructuradas sobre todo a nivel temporal; por ejemplo, la primera visita dura media hora y el médico no puede tardar más, considerado el alto número de pacientes esperando.

En cambio, el centro de Barcelona es de dimensión reducida y presenta una organización de tipo más personalizada, donde el paciente y su familia pueden establecer una relación más cercana con las figuras que trabajan allí: la secretaria, la administrativa, las fisioterapistas y por supuesto con el médico. El médico visita al paciente en primera visita durante una media de una hora; su actitud es más bien empática. La sala de espera es pequeña y llena de dibujos de los pacientes; la web del centro describe los servicios ofrecidos, las técnicas utilizadas y presenta brevemente el personal con fotos.

Nos parece interesante evidenciar los rasgos de las dos estructuras, una más científica-racional y la otra más empática personalizada, porque creemos que esto puede ser útil para entender los diferentes efectos debido al tratamiento sobre dos aspectos (emociones y autoimagen) que en los adolescentes están tan fuertemente relacionado.

Por otro lado, nos parece interesante el resultado encontrado en la interacción entre tipo de tratamiento y tiempo, en relación al dolor, encontrándose un empeoramiento en el grupo de fisioterapia del centro de Barcelona y una mejora en el centro de Milán. Nuestra hipótesis es que siendo la fisioterapia de Barcelona mucho más intensiva por frecuencia en los primeros meses no tiene como efecto una reducción del dolor, más bien una fuerte activación muscular; en cambio la otra fisioterapia es menos intensa y puede permitir un alivio de los síntomas del dolor. Además esta fisioterapia se desarrolla dentro de un marco que transmite seguridad, y como hemos visto en el capítulo 1, en referencia a las conexiones entre Dolor y Estrés, factores como el estar atendido por una estructura con alta estabilidad, alta profesionalidad, el tener una relación con el fisioterapeuta, sin considerar el tipo de ejercicios utilizados, pueden interpretarse como factores de reducción del Estrés.

6.1.3 Estudio 3: una comparación entre el tratamiento de Fisioterapia y el Mixto en la muestra italiana.

Se trata de uno estudio de comparación entre dos muestras que pertenecían al mismo centro y se parecían bastante en cuanto a número y edad, pero diferían en cuanto a gravedad, siendo lógicamente los pacientes del grupo mixto a tener un valor medio de grados de las curvas más altos respecto al otro grupo. A pesar de esta diferencia, no se demostró una influencia de los grados sobre las variables medidas al realizar un ANCOVA.

De forma curiosa no se encontraron diferencias entre los dos tratamientos y no se pudo verificar la hipótesis H2. Se encontraron diferencias a lo largo del tiempo de manera independiente al tratamiento en relación a *la Satisfacción con el propio cuerpo* que aumentó en los grupos y al *Auto-concepto familiar* que disminuyó; paralelamente hubo un efecto de interacción Tiempo X Tratamiento, por lo que el grupo de fisioterapia mejoró en relación a su Calidad de vida en función al dolor mientras que el grupo mixto empeoró en función de la misma variable.

El aumento de la Satisfacción nos parece posible y previsible en el grupo de fisioterapia, donde la realización de los ejercicios y el sentimiento de seguridad que puede ofrecer la estructura pueden tener efectos positivos sobre la Satisfacción con el propio cuerpo. Francamente, pero, en el grupo mixto, donde el 50% de los pacientes estaba llevando un corsé Sforzesco, de plástico y visible. A causa de este resultado, podemos ofrecer dos posibles explicaciones: por un lado, la Escala utilizada no es lo suficientemente potente para detectar cambios en poblaciones tratadas con corsé. Por otro lado, consideramos que el grupo mixto aumenta sus puntuaciones en la Escala de satisfacción con el propio cuerpo pero paralelamente reduce su calidad de vida en tema de dolor. Este dato nos hace pensar por una parte en una forma de autoconvencimiento (el llevar el corsé ayudará a tener una mejora imagen corporal, tal y como les dice el médico y los padres) que el paciente hace para cumplir con el tratamiento; por otro lado, pero posiblemente esta negación de malestar generaría un nivel de estrés (como enseñan los resultados al BSSQ) que sólo el cuerpo puede “expresar” dentro de un lenguaje permitido porque es un síntoma clínico. En cambio, el grupo de fisioterapia presentó una mejora que ya ha sido ilustrada también en el estudio 2. Es decir que los efectos de mejora de la fisioterapia no son suficientes si al tratamiento se añade el corsé.

Por lo que se refiere a la reducción del auto-concepto familiar a lo largo del tratamiento, esto podría relacionarse con el impacto que el tratamiento tiene en la familia del paciente, por su consecuente re-organización y posibles conflictos y peleas que pueden surgir entre padres-hijos, como hemos comentado en el capítulo 1.

6.1.4. Estudio 4: una comparación entre la fisioterapia y la observación en la muestra de Barcelona

Este estudio realizado en el centro de Barcelona comparó dos grupos, el de fisioterapia con el sin tratamiento, que diferían principalmente por los grados en que medía su curva primaria. Sin embargo, la ANCOVA no reflejó ningún efecto en tal sentido sobre las variables medidas. La única diferencia apreciada entre T2 y T3 se reflejó en el Auto-concepto Familiar en ambos grupos, resultando un leve empeoramiento. Este cambio en el Auto-concepto familiar entre el tiempo T2-T3 puede ser explicado como una variación casual que puede volver a los valores iniciales después de un tiempo; o como la presencia de un conflicto, normal en el mundo de los adolescentes. Asimismo, no se confirmó la hipótesis H3 sobre una diferencia entre los grupos y de hecho, como en el anterior, sorprende como no se encontraron diferencias más consistentes entre los dos grupos.

6.2.1 Síntesis

En este capítulo se han comentado los resultados de los 4 estudios relacionándolos con la parte teórica inicial y con aspectos ambientales. En el estudio 1 se comenta la composición de las dos muestras de pacientes, abarcando las dimensiones socio-económico-sanitarias de los dos centros. En el estudio 2, se trata sobre los efectos de los dos tratamientos de fisioterapia (sobre el Autoimagen y el Auto-concepto emocional), y de la interacción Tiempo X Tratamiento (sobre el SRS-Dolor), relacionándolos con las diferencias de terapias y las características de los centros; en el estudio 3, se relaciona la mejora de Satisfacción con el propio cuerpo en el grupo mixto con su empeoramiento en Calidad de vida en relación al dolor; surge la hipótesis que el dolor expresa lo que verbalmente no es permitido explicitar. Por último, en el estudio 4 se discute sobre la sensibilidad de los instrumentos utilizados mientras que el empeoramiento del Auto-concepto familiar se relacionaría con un aumento de conflicto típico de la adolescencia.

6.2.2 Sintesi

In questo capitolo si sono discussi i risultati dei 4 studi relazionandoli agli aspetti teorici commentati all'inizio e dimensioni ambientali. Nello Studio 1, si é discussa la composizione dei due campioni di pazienti, considerando dimensioni socio-economico-sanitarie dei due centri. Nello studio 2, abbiamo trattato gli effetti dei due trattamenti di fisioterapia (l'auto-immagine e l'auto-concetto emotivo) e dell'interazione Trattamento X Tempo (in SRS-Dolore), in relazione alle differenze nella terapia e alle caratteristiche dei centri; nello studio 3, si relaciona il miglioramento della soddisfazione con il proprio corpo nel gruppo misto con il deterioramento della qualità della vita in relazione al dolore e si solleva l'ipotesi che il dolore esprime ciò che non è permesso verbalmente esplicitare.

Infine, nello studio 4 discutiamo sulla sensibilità degli strumenti utilizzati, mentre la riduzione del auto-concetto familiare si correla ad un aumento del conflitto tipico adolescenziale.

7. Conclusiones

7.1. Conclusiones generales

Esta investigación ha permitido observar y analizar el impacto que diferentes prácticas terapéuticas tienen en la Calidad de vida relacionada con la escoliosis, en una visión más amplia que incluye variables como la autoestima, el auto-concepto, la satisfacción con el propio cuerpo y el estrés debido al corsé.

En relación a las marcadas diferencias entre los centros, se analizaron las características de cada muestra (Estudio 1). Asimismo, más bien que comparar dos métodos de fisioterapia, hemos comparado dos métodos aplicados por dos estructuras diferentes: el método SEAS en una estructura italiana de línea más racional científica, expresión de la medicina occidental, super-especializada, y símbolo de la supremacía del pensamiento; y el método Schroth, caracterizado por un fuerte rigor alemán, implantado en una estructura de Barcelona de línea más empática, en el intento de unir el conocimiento científico-racional con el “sentimiento”.

En estas dos estructuras, el impacto de la fisioterapia en el grupo italiano mejora la calidad de vida con respecto al dolor a lo largo del tiempo; en el grupo de E. Salvá, se aprecia una mejor autoimagen y autoconcepto emocional (Estudio 2). El tema de la calidad de vida con respecto al dolor mejora en el grupo de fisioterapia y empeora en el grupo mixto (Estudio 3).

En los estudios específicos (Estudios 3 y 4) llevados a cabo en los dos centros, se ha observado un mismo efecto sobre una reducción a lo largo del tiempo del Auto-concepto familiar: en el estudio 3 lo hemos más relacionado con un posible efecto de tratamiento, en el estudio 4 con una posible aparición de conflictos adolescentes.

Dentro de la misma estructura, hemos comparado dos tipos de tratamientos y evaluado sus efectos: la comparación del tratamiento de fisioterapia con el mixto reveló cambios inter-grupo interesantes; en cambio, la comparación del tratamiento de fisioterapia con el no tratamiento demostró una situación casi estacionaria, sin mejora ni empeoramiento. Aunque contásemos con una muestra muy reducida, como ventajas, los diseños de medidas repetidas requieren menos sujetos que un diseño aleatorio y así eliminan la variación residual debida a las diferencias entre los sujetos, utilizando los mismos.

7.2 Limitaciones de la investigación

Los 4 estudios son de tipo naturalista frente a los estudios controlados aleatorios y hemos asumido diversas **limitaciones** que pueden afectar a su validez y fiabilidad para la generalización de los resultados.

De esta manera la limitación más importante depende de la muestra, dado que el criterio de elección ha sido su disponibilidad. Esto ha restringido de forma marcada el tipo de comparación realizada: no hemos podido comparar todos tipos de tratamientos de una muestra con la otra, por falta de número. Además, el grupo de control no existe, siendo el grupo sin tratamiento un grupo clínico con sus dolencias y sus problemáticas, sobre todo en la muestra de Barcelona. Las pertenencias a los grupos siguen criterios propios reflejando visiones médicas y escenarios políticos-sanitarios diferentes. Asimismo, los grupos son bastantes reducidos y en futuras investigaciones se recomienda su “incremento”.

Además, hubo un cambio en la técnica utilizada para recoger los cuestionarios entre la primera visita y los tres y seis meses posteriores: mientras en primera visita, la relación con los pacientes y su familia fue directa, en el T2 y T3 fue mediada por mail. También, entre T2 y T3 para evitar posteriores pérdidas, a parte de enviar el mail, se le envió un mensaje a los móviles para solicitar las respuestas. Se optó por la modalidad de los mails porque era más cómoda, sabiendo que las citas de las visitas siguientes caían en tiempos diferentes. Sin embargo, estamos convencidos de que esta manera pudo crear una pérdida de muestra y, sobre todo, una falta de control sobre las respuestas a los cuestionarios.

Por otro lado, las observaciones cubren un tiempo limitado que no permite apreciar cambios duraderos, más bien ofrecen una fotografía de lo que pasa a tres meses y a seis meses de una primera visita. Sería oportuno entonces contar en el futuro con un número más grande de participantes y con un periodo de investigación más amplio. Sin embargo, habrá que tener en cuenta algunos efectos debido a la utilización de los mismos sujetos, como por ejemplo el efecto del aprendizaje por la práctica, que ocurre cuando las respuestas de los sujetos pueden mejorarse con la repetición.

Por último la muestra italiana presentaba en menor cantidad pacientes con hipercifosis que por razones de número hemos juntado con los pacientes con escoliosis. En futuras

investigaciones, se tendría que ampliar el número de pacientes de las dos enfermedades y separarlo para poderlos comparar.

No podemos controlar el sesgo debido a la nacionalidad en los dos grupos; sin embargo si hubiéramos cogidos dos grupos del mismo país, esto ahora estaría solucionado, aunque consideramos que mucha influencia tiene el tipo de centro donde se realiza la investigación. En el futuro sería oportuno buscar centros del mismo país, más homogéneos por características para que todas estas diferencias no se solapen entre ellas y sus efectos queden más claros.

En relación a los instrumentos utilizados, surgen dudas sobre la sensibilidad de los tests en medir posibles cambios corporales y relacionales en todos los estudios. En el estudio 4, por ejemplo, no se aprecian diferencias entre quien está tratado respecto al otro grupo. Por lo tanto, sería adecuado considerar otros tipos de herramientas para poder confirmar este dato. Además, sería conveniente impulsar la investigación hacia la creación de un tipo de instrumento más sensible para valorar cambios emocionales y corporales: instrumentos donde la componente racional sea menos dominante, a favor de técnicas más bien de tipo proyectivo, visual, narrativo, etc.

Asimismo, existiendo estas limitaciones, consideramos la validez del estudio en referencia a los contextos referidos y asumimos una limitada posibilidad de generalización de los resultados.

7.3. Futuras investigaciones

Nuestra investigación abre a **nuevos interrogantes** para futuras líneas de investigación a tener en cuenta.

Los tests utilizados no nos parecen lo suficientemente sensibles como para medir sensaciones, emociones referidas al cuerpo; sabiendo que el paciente tratado con corsé, a menudo, usa mecanismos de negación, como hemos comentado anteriormente, o se encuentra con emociones y necesidades en conflicto y/o no concientes.

Por esta razón apreciamos la línea de investigación en la creación de tests visuales como por ejemplo la WRVAS y la TAPS.

La idea del dolor como otro lenguaje del cuerpo frente a un lenguaje racional y medido en los tests abre a otro interrogante sobre lo qué esconde el cuerpo, sobre sus dimensiones inconscientes y simbólicas que eluden los cuestionarios; sobre los

significados psicológicos de la respuesta de dolor y de una deformación a cargo de la columna.

Más preguntas nos llevan a reflexionar sobre el tipo de tratamiento de fisioterapia que exalta la respiración y el movimiento, y refuerza la musculatura. Además, el influjo de teorías orientales en Occidente permite subrayar los efectos positivos de prácticas como la meditación, justamente basadas en la respiración. Movimientos como el “mindfulness” están siendo estudiados por sus efectos preventivos de la depresión, ampliación de la conciencia y aumento del bienestar emocional (Brown y Ryan, 2003). También nuestras reflexiones nos llevan a pensar en la relación entre falta de respiración y crisis de angustia por una parte y aumento de respiración, oxigenación de la sangre y emociones positivas por otro lado.

Y por último, un interrogante se abre en relación al tipo de familia que tiene este paciente. Considerando que los valores del Auto-concepto familiar son altos, se crea la hipótesis de una buena relación del paciente con su familia. Sería interesante estudiar su estructura, los mitos presentes y comparar sus características con las estudiadas en las familias psicósomáticas (capítulo 1).

7.4. Síntesis

En las conclusiones hemos comentado el carácter de tipo naturalista del estudio y sus limitaciones, enfocando la atención sobre el número de la muestra, su composición, los instrumentos utilizados y el procedimiento de esta investigación. A partir de estas limitaciones se plantean futuras investigaciones más completas y más adecuadas. Además, tomando en cuenta los resultados del estudio, se dibuja una posible línea de investigación en relación al dolor por una parte; y por otra parte en relación a la creación/utilización de instrumentos no “verbales” para medir el impacto de tratamientos corporales. Se sugiere una línea de estudios que puedan relacionar dimensiones psicológicas-emocionales con síntomas como dolor, patologías del raquis, tratamientos. Por último, se comenta como otra posible línea de investigación un estudio de tipo sistémico orientado a las familias de los pacientes.

8. Conclusioni

8.1. Conclusioni generali

Questa ricerca ha permesso di osservare e analizzare l'impatto che diverse modalità di trattamento hanno sulla Qualità della vita associata con la scoliosi, in una visione più ampia che comprende variabili come l'autostima, l'autoconcetto, la soddisfazione con il proprio corpo e lo stress a causa del corsetto.

In relazione alle marcate differenze tra i centri, abbiamo analizzato le caratteristiche di ciascun campione (Studio 1). Inoltre, piuttosto che confrontare due metodi di fisioterapia, abbiamo confrontato due metodi applicati da due diverse strutture: il metodo SEAS nella struttura italiana, di linea più razionale scientifica, espressione della medicina occidentale, super-specializzata, e simbolo della supremazia del pensiero, ed il metodo Schroth, caratterizzata da un forte rigore tedesco, all'interno della struttura di Barcellona, in una linea più empatico, nel tentativo di coordinare la conoscenza scientifico-razionale con il "sentimento". In queste due strutture, l'impatto della fisioterapia nel gruppo italiano migliora la qualità della vita rispetto al dolore nel corso del tempo, nel gruppo E. Salva, vi è un miglioramento dell'autoimmagine e dell'autoconcetto emotivo (Studio 2). La qualità della vita in relazione al dolore migliora nel gruppo di fisioterapia e peggiora nel gruppo misto (Studio 3). In studi specifici (Studi 3 e 4), condotto nei due centri, si è osservato lo stesso effetto sulla riduzione nel tempo dell'autoconcetto familiare: nello studio 3 l'abbiamo relazionata con un possibile effetto del trattamento, nello studio 4 con una possibile comparsa di conflitti adolescenziali.

All'interno della stessa struttura, abbiamo confrontato i due tipi di trattamento e valutato gli effetti: un confronto tra fisioterapia con trattamento misto ha rivelato interessanti cambiamenti a livello inter-gruppo; invece, il confronto della fisioterapia con l'assenza di trattamento ha mostrato una situazione quasi stazionaria, senza alcun miglioramento o peggioramento.

Anche se abbiamo a disposizione un campione molto piccolo, come vantaggio, i disegni a misure ripetute richiedono un minor numero di soggetti rispetto a un disegno

casuale e, dunque, eliminano la variazione residua dovuta alle differenze tra i soggetti, utilizzando gli stessi.

8.2 Limiti della ricerca

Tutti e 4 gli studi sono di tipo naturalistico rispetto a studi randomizzati e controllati ed abbiamo considerato le varie limitazioni che possono influire sulla loro validità e affidabilità nella generalizzazione dei risultati. Così il limite più importante dipende dal campione, dal momento che il criterio di scelta è stata la sua disponibilità. Ciò ha fortemente limitato il tipo di confronto fatto: non siamo stati in grado di confrontare tutti i tipi di trattamenti di un campione con l'altro, dovuto alla numerosità. Inoltre, non vi è alcun gruppo di controllo, il gruppo non trattato è un gruppo clinico con le sue sofferenze e problemi, soprattutto nel campione di Barcellona. L'appartenenza ai gruppi segue criteri specifici che riflettono visioni mediche e scenari di politica sanitaria differenti. Inoltre, i gruppi sono piuttosto ridotti ed in ulteriori ricerche si raccomanda un "incremento". Oltre a ciò, c'è stato un cambiamento nella tecnica utilizzata per raccogliere i questionari nella prima visita e nei mesi successivi: nella prima visita, il rapporto con i pazienti e le loro famiglie era diretto; in T2 e T3 è stato mediato via mail. Inoltre, nel tempo T2 e T3 per evitare ulteriori perdite campionarie, a parte della mail, si è mandato un messaggio al cellulare per sollecitare le risposte. Abbiamo scelto il metodo della mail perché era più comodo, sapendo che le visite mediche successive avevano dei tempi tra loro diversi. Tuttavia, siamo convinti che ciò abbia potuto creare una perdita di campione e, soprattutto, una mancanza di controllo sulle risposte ai questionari.

D'altra parte, le osservazioni coprono un periodo limitato, che non permette considerare cambiamenti duraturi, piuttosto fornisce un quadro di ciò che avviene a distanza di tre mesi e sei mesi da una prima visita. Sarebbe opportuno quindi in futuro ampliare il numero di partecipanti ed il periodo di ricerca. Tuttavia, si dovrebbe tener conto degli effetti dovuti all'uso degli stessi soggetti, come ad esempio l'effetto di apprendimento, che si verifica quando le risposte dei soggetti possono migliorare attraverso la ripetizione.

Infine il campione italiano presentava in quantità inferiore pazienti con cifosi che, per ragioni di numero, abbiamo associato con i pazienti affetti da scoliosi. Nella ricerca

futura, dovrebbe essere esteso il numero di pazienti per i due tipi di deformazione del rachide e separarli per poterli confrontare.

Non possiamo controllare il bias dovuto alla nazionalità dei due gruppi, ma se ci fossimo avvalsi di due gruppi di uno stesso Paese, questo sarebbe ora risolto, anche se siamo convinti che gran parte dell'influenza deriva dal tipo di centro dove si svolgono le ricerche. In futuro, sarebbe necessario cercare centri dello stesso Paese, più omogenei tra loro, affinché tutte queste differenze non si sovrappongano tra loro e gli effetti siano più chiari.

In relazione agli strumenti utilizzati, sorgono dubbi sulla sensibilità dei test per misurare possibili cambiamenti fisici e relazionali in tutti gli studi. Nello studio 4, per esempio, non si colgono differenze tra coloro che sono trattati rispetto al gruppo in osservazione. Pertanto, sarebbe opportuno prendere in considerazione altri tipi di strumenti al fine di confermare questo risultato. Inoltre sarebbe auspicabile incoraggiare la ricerca nella creazione di un tipo di strumento più sensibile per valutare i cambiamenti emotivi e corporei: strumenti in cui la componente razionale sia meno dominante, a favore di tecniche, come, per esempio, di tipo proiettivo, visivo, narrativo, ecc.

Inoltre, dati questi limiti, consideriamo la validità dello studio in riferimento ai contesti analizzati ed assumiamo una limitata generalizzabilità dei risultati.

8.3.Ricerche future

La nostra ricerca apre nuovi interrogativi per la ricerca futura da prendere in considerazione.

I test utilizzati non sembrano sufficientemente sensibili per misurare le sensazioni e le emozioni riguardanti il corpo, sapendo che il paziente trattato con un corsetto, spesso ricorre a meccanismi di negazione, come detto sopra, o vive un'emozioni e bisogni contrastanti e / o non consapevoli.

Per questo motivo apprezziamo la ricerca sulla creazione di test visivi come WRVAS e TAPS.

L'idea del dolore come linguaggio del corpo in contrapposizione ad un linguaggio razionale, quale quello misurato nei test, genera un'altra questione su ciò che nasconde il corpo, sulle sue dimensioni inconscienti e simboliche, che non emergono nei

questionari; sul significato psicologico della risposta al dolore e di una deformazione, che coinvolge la colonna.

Altre domande ci portano a riflettere sulla fisioterapia che migliora la respirazione ed il movimento, e rinforza i muscoli. Inoltre, l'influsso delle teorie orientali in Occidente conduce a sottolineare gli effetti positivi delle pratiche come la meditazione, basata proprio sulla respirazione. Movimenti come il "mindfulness" si stanno studiando per i loro effetti di prevenzione della depressione, aumento della consapevolezza e del benessere emotivo (Brown e Ryan, 2003). Inoltre, le nostre riflessioni ci conducono a riflettere sul rapporto tra riduzione della respirazione e crisi d'ansia, da un lato e aumento della respirazione, ossigenazione del sangue e emozioni positive dall'altro lato. E infine, una questione aperta per quanto riguarda il tipo di famiglia che può avere questo paziente. Considerando che gli alti valori dell'auto-concetto familiare, facciamo l'ipotesi di una buona relazione del paziente con la sua famiglia. Sarebbe interessante studiarne la struttura ed i miti presenti per confrontarli con le famiglie psicosomatiche (capitolo 1).

8.4. Sintesi

Nelle conclusioni abbiamo commentato il carattere di tipo naturalistico dello studio e le limitazioni presentate, con l'accento sulla numerosità del campione, la sua composizione, gli strumenti impiegati e le modalità specifiche in cui si è effettuato lo studio. Dati questi limiti, si considerano possibili future ricerche più complete ed adeguate. Inoltre, tenuto conto dei risultati dello studio, si delinea una possibile linea di ricerca riguardante il dolore, da un lato; dall'altro lato, un'altra linea di ricerca volta alla creazione / somministrazione di strumenti non "verbali" per valutare l'impatto di trattamenti corporei. Si suggerisce, inoltre, una linea di studi che possa collegare le dimensioni emotivi con sintomi come il dolore, i disturbi della colonna vertebrale, i trattamenti. Infine, si commenta come un'altra linea di indagine potrebbe comprendere uno studio di tipo sistemico orientato alle famiglie dei pazienti.

Bibliografía

- Alexander, F. (1950). *Psychosomatic Medicine*. New York: Norton.
- Alonso, J. (2000). The measurement of health related-quality of life in clinical research and practice. *Gaceta sanitaria*, 14(2), 163-167.
- Alvarez, A. M., Quadros, R. y Takase, L. H. (1998) Calidad de vida en la vejez. *Gerokomos*, 9(3), 107-114.
- [American Association of Orthopaedic Surgeon \(s.f.\). Outcomes Instruments and Information. Recuperado el 8 de Enero del 2011, de http://www.aaos.org/research/outcomes/outcomes_peds.asp](http://www.aaos.org/research/outcomes/outcomes_peds.asp)
- Andersen, M. O., Christensen, S. B. y Thomsen, K. (2006). Outcome at 10 years after treatment for adolescent idiopathic scoliosis. *Spine*, 31(3), 350-354.
- Andersen, M., Andersen, G. R., Thomsen, K. y Christensen, S. B. (2002). Early weaning might reduce the psychological strain of Boston bracing: a study of 136 patients with adolescent idiopathic scoliosis at 3.5 years after termination of brace treatment. *Journal Of Pediatric Orthopaedics.Part B*, 11(2), 96-99.
- Anderson, B. J., Miller, J. P., Auslander, W. F. y Santiago, J. V. (1981). Family characteristics of diabetic adolescents: relationship to metabolic control. *Diabetes care*, 4(6), 586-594.
- Apter, A., Morein, G., Munitz, H., Tyano, S., Maoz, B. y Wijisenbeek, H. (1978). The psychosocial sequelae of the Milwaukee brace in adolescent girls. *Clinical orthopaedics and related research*, 131, 156-159.
- Arnett, J. J. (1999). Adolescent storm and stress, reconsidered. *American Psychologist*, 54(5), 317-326.
- Asher, M., Min Lai, S., Burton, D. y Manna, B. (2003). The reliability and concurrent validity of the scoliosis research society-22 patient questionnaire for idiopathic scoliosis. *Spine*, 28(1), 63-69.
- Atanasio, S., Zaina, F. y Negrini, S. (2008). The SPoRT (Symmetric, Patient-oriented, Rigid, Three-dimensional, active) concept for scoliosis bracing: principles and results. *Studies in health technology and informatics*, 135, 356-369.
- Aulisa, A., Guzzanti, V., Perisano, C., Marzetti, E., Specchia, A., Galli, M., et al. (2010). Determination of quality of life in adolescents with idiopathic scoliosis subjected to conservative treatment. *Scoliosis*, 5(1), 21. doi:10.1186/1748-7161-5-21

- Babio, N., Arija, V., Sancho, C. y Canals, J. (2008). Factors associated with body dissatisfaction in non-clinical adolescents at risk of eating disorders. *Journal of Public Health*, 16, 107-115.
- Bago, J., Climent, J., Ey, A., Perez-Grueso, F., Izquierdo, E. (2004). The Spanish Version of the SRS-22 Patient Questionnaire for Idiopathic Scoliosis: Transcultural Adaptation and Reliability Analysis. *Spine*, 29 (15), 1976-1980
- Bago, J., Sanchez-Raya, J., Sanchez, F.J., Climent, J.M. (2009). The Trunk Appearance Perception Scale (TAPS): a new tool to evaluate subjective impression of trunk deformity in patients with idiopathic scoliosis. *Scoliosis*, 5:6. doi:10.1186/1748-7161-5-6
- Bateson, G. (1982). *Espíritu y naturaleza*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bearman, S. K., Presnell, K., Martinez, E. y Stice, E. (2006).
- Bengtsson, G., Fallstrom, K., Jansson, B. y Nachemson, A. (1974). A psychological and psychiatric investigation of the adjustment of female scoliosis patients. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 50(1), 50-59.
- Benrud-Larson, L. M., Heinberg, L. J., Boling, C., Reed, J., Whited, B., Wigley, F., et al. (2003). Body Image Dissatisfaction Among Women With Scleroderma: Extent and Relationship to Psychosocial Function. *Health Psychology*, 22(2), 130-139.
- Bergeron, D. y Tylka, T. L. (2007). Support for the uniqueness of body dissatisfaction from drive for muscularity among men. *Body Image: an International Journal of Research*, 4(3), 288-295.
- Bernstein, N. R. (1990). Objective Bodily Damage: disfigurement and dignity. En T. Cash y T. Pruzinsky (Eds.), *Body Images* (pp. 131-148). New York: The Guildford Press.
- Bion, W. (1972). *Apprendere dall'esperienza*. Roma: Armando editore
- Blascovich, J. y Tomaka, J. (1991). Measures of self-esteem. En L. S. Wrightsman (Ed.), *Measures of personality and social psychological attitudes*. (pp.115-160). San Diego: Academic Press.
- Blount, W. P. (1965). Non-operative treatment of scoliosis with the Milwaukee brace. *Manitoba medical review*, 45(8), 478-480.
- Boszormenyi-Nagy, I. y Spark, G. (1973). *Invisible Loyalties*. Nueva York: Harper & Row Publ.
- Bowlby, J. (1983). *La pérdida afectiva*. Buenos Aires: Paidós.

- Bronfenbrenner, U. (1976). The ecology of human development: History and perspectives. *Psychologia Wychowawcza*, 19(5), 537-549.
- Brown, K. W. y Ryan, R.M. (2003). The Benefits of Being Present: Mindfulness and Its Role in Psychological Well-Being. *Journal of Personality and Social Psychology* (84),4, 822–848
- Buendía, J. y Martínez, E. (1993). Estrés, desarrollo y adaptación. En J. Buendía (Ed.), *Estrés y psicopatología* (p. 41). Madrid: Pirámide
- Buendía, J., Ruiz, J. A. y Riquelme, A. (1999). Efectos del estrés familiar en niños y adolescentes. En J. Buendía (Ed.), *Familia y psicología de la salud* (p.181-202). Madrid: Pirámide
- Bull, J. y Grogan, S. (2010). Children having spinal surgery to correct scoliosis: A qualitative study of parents' experiences. *Journal of Health Psychology*, 15(2), 299-309.
- Bullinger, M., Alonso, J., Apolone, G., Lepègre, A., Sullivan, M., Wood-Dauphinee, S., et al. (1998). Translating health status questionnaires and evaluating their quality: the IQOLA Project approach. International Quality of Life Assessment. *Journal of clinical epidemiology*, 51(11), 913-923.
- Burkhart, P. V. y Sabaté, E. (2003). Adherence to long-term therapies: evidence for action. *Journal Of Nursing Scholarship*,35(3), 207-207.
- Burwell, R. G., Aujla, R., Grevitt, M., Dangerfield, P., Moulton, A., Randell, T., et al. (2009). Pathogenesis of adolescent idiopathic scoliosis in girls - a double neuro-osseous theory involving disharmony between two nervous systems, somatic and autonomic expressed in the spine and trunk: possible dependency on sympathetic nervous system and hormones with implications for medical therapy. *Scoliosis*, 4(1), 24.
- Cáceres, E., Molina, A. y Llado, A. (2009). Tratamiento quirúrgico de la escoliosis idiopática del adolescente. *Rehabilitación*, 43(6), 293-298.
- Cahill, S. y Mussap, A. (2007). Emotional reactions following exposure to idealized bodies predict unhealthy body change attitudes and behaviors in women and men. *Journal of Psychosomatic Research*, 62(6), 631-639.
- Carey, J., Hart, L., Hoodin, F., Byrd, M., Kuhl, E., Lynch, T. J., Alschuler, K. et al. (2009). *Depressed mood in parents of adolescents with adolescent idiopathic scoliosis (AIS) is related to ethnicity and patient functioning*. Trabajo presentado en

30th Annual Meeting and Scientific Sessions de la Society of Behavioral Medicine, Montreal.

Cavallero, P., Ferrari, M. G., Lippi, A. y Verbeni, V. (2006). Factores emocionales e modalidades de comportamiento en los padres de hijos leucémicos. *Psychofenia*, 9(15), 37-59.

Cheung, K. M. C., Cheng, E. Y. L., Chan, S. C. W., Yeung, K. W. K. y Luk, K. D. K. (2007). Evaluación de resultados de la inmovilización en escoliosis idiopática adolescente mediante el uso del cuestionario SRS-22. *International orthopaedics*, 31(4), 507-511.

Cigoli V., Scabini E. (2006). *Family identity. Ties, symbols, and transitions*. New York: Taylor

Clarke, S. y Eiser, C. (2004). La medición de la calidad de vida relacionada con la salud (QOL) en ensayos clínicos pediátricos: una revisión sistemática. *Health And Quality Of Life Outcomes*, 2, 66-66.

Clayson, D. y Levine, D. B. (1976). Adolescentes con escoliosis: patrones de personalidad y efectos de la cirugía correctiva. *Clinical orthopaedics and related research*, 116, 99-102.

Clayson, D., Luz-Alterman, S., Cataletto, M. M. y Levine, D. B. (1987). Consecuencias psicológicas a largo plazo de la cirugía versus el tratamiento no quirúrgico de la escoliosis. *Spine*, 12(10), 983-986.

Climent, J. M. (2006). El concepto de la medida de la salud. En I. Sanchez et al. (Eds.), *Manual SERMEF de Rehabilitación y Medicina Física* (p. 41-44). Madrid: Editorial médica Panamericana.

Climent, J. M. y Sánchez, J. (1999). Impacto del tipo de corset en la calidad de vida de adolescentes con deformidades de la columna vertebral. *Spine*, 24(18), 1903-1908.

Climent, J. M., Bago, J., Ey, A., Perez-Grueso, F. y Izquierdo, E. (2005). Validez de la versión española del cuestionario de la Sociedad de Investigación de la Escoliosis-22 (SRS-22) del Paciente. *Spine*, 30(6), 705-709.

Climent, J. M., Cholbi Llobell, F., Rodríguez Ruiz, C., Mulet Perry, S., Mendéjar Gómez, F. y Pradas Silvestre, J. (2009). La medida de la salud en la escoliosis. *Rehabilitación*, 43(6), 299-305.

Climent, J. M., Reig, A., Sánchez, J. y Roda, C. (1995). Construcción y validación de un instrumento específico de calidad de vida para adolescentes con deformidades de la columna vertebral. *Spine*, 20(18), 2006-2011.

- Cohen, S. y Wills, T. A. (1985). Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis. *Psychological bulletin*, 98(2), 310-357.
- Cohí, O., Salinas, F., Ximeno, L. (2011). Tipo de ortesis y metodología de la elaboración de los corsés. En M.A. González, O. Cohí Rimbau, F. Salinas Castro (Ed.), *Escoliosis* (p. 55-66). Barcelona, España: Masson.
- Coillard, C., Circo, A. y Rivard, C. H. (2008). A new concept for the non-invasive treatment of Adolescent Idiopathic Scoliosis: the Corrective Movement principle integrated in the SpineCor System. *Disability And Rehabilitation. Assistive Technology*, 3(3), 112-119.
- Compas, B. E., Malcarne, V. L. y Fondacaro, K. M. (1988). Coping with stressful events in older children and young adolescents. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56(3), 405-411.
- Córdoba, L., Mora, A., Bedoya, Á. y Verdugo, M. A. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de Calidad de Vida. *Psykhé: Revista de la Escuela de Psicología*, 16(2), 29-42.
- D'Agata, E., Testor, C. y Rigo, M. (2010). Psychological changes during one-month course of Barcelona Scoliosis Rehabilitation School (BSRS). *Scoliosis*, 5(1):O29. doi:10.1186/1748-7161-5-S1-O29
- Damasio, A. (1994). *El error de Descartes*. Barcelona: Editorial Crítica.
- Danielsson, A. J. (2007). What impact does spinal deformity correction for adolescent idiopathic scoliosis make on quality of life? *Spine*, 32(19), S101-S108.
- Danielsson, A. J. y Nachemson, A. L. (2001). Childbearing, curve progression, and sexual function in women 22 years after treatment for adolescent idiopathic scoliosis: a case-control study. *Spine*, 26(13), 1449-1456.
- Danielsson, A. J., Hasselius, R., Ohlin, A. y Nachemson, A. L. (2010). Health-related quality of life in untreated versus brace-treated patients with adolescent idiopathic scoliosis: a long-term follow-up. *Spine*, 35(2), 199-205.
- Danielsson, A. J., Wiklund, I., Pehrsson, K. y Nachemson, A. L. (2001). Health-related quality of life in patients with adolescent idiopathic scoliosis: a matched follow-up at least 20 years after treatment with brace or surgery. *European Spine Journal*, 10(4), 278-288.
- De Mauroy, J. C., Fender, P., Tato, B., Lusenti, P. y Ferracane, G. (2008). Lyon brace. *Studies in health technology and informatics*, 135, 327-340.

- De Mauroy, J. C., Weiss, H. R., Aulisa, A. G., Aulisa, L., Brox, J. I., Durmala, J., Fusco, C. et al. (2010). 7th SOSORT consensus paper: conservative treatment of idiopathic & Scheuermann's kyphosis. *Scoliosis*, 5(1), 9.
- Dekel, Y., Tenenbaum, G. y Kudar, K. (1997). An exploratory study on the relationship between postural deformities and body-image and self esteem in adolescents: the mediating role of physical activity. *Int J sports Psychology*, 27, 183-196.
- Dunbar, F. (1947). *Mind and Body: Psychosomatic Medicine*. New York: Random House.
- Edgar, M. (2002). A new classification of adolescent idiopathic scoliosis. *Lancet*, 360(9329), 270-271.
- Eisenberg, M. E., Neumark-Sztainer, D., Haines, J. y Wall, M. (2006).
- Erikson, E. H. (1968). *Identity: youth and crisis*. Oxford England: Norton & Co.
- Espina, O. y Ortega, M. A. (2003). *Discapacidades físicas y sensoriales*. Madrid: CCS.
- Fairbank, J. C., Couper, J., Davies, J. B., y O'Brien, J. P. (1980). Oswestry Low Back Pain Disability Questionnaire. *Physiotherapy*, 66 (8), 271-273.
- Fällström, K., Cochran, T. y Nachemson, A. (1986). Long-term effects on personality development in patients with adolescent idiopathic scoliosis. Influence of type of treatment. *Spine*, 11(7), 756-758.
- Farquhar, M. (1995). Elderly people's definition of quality of life. *Social Science and Medicine*, 41(10), 1439-1446.
- Federn, P. (1926). Some variations in ego feeling. *International Journal of Psychoanalysis*, 7, 434-444.
- Feise, R. J., Donaldson, S., Crowther, E. R., Menke, J. M. y Wright, J. G. (2005). Construction and validation of the scoliosis quality of life index in adolescent idiopathic scoliosis. *Spine*, 30(11), 1310-1315.
- Ferguson, L. (2007). An artist's inquiry into scoliosis: an adult case report. *Scoliosis*, 2, P4.
- Ferrari, A. y Adami, R. (1997). Cuerpo, familia e institución. En L. Onnis (Ed.), *La palabra del cuerpo* (pp. 198-205). Barcelona: Herder.
- Field, A. (2006). *Discovering Statistics using SPSS*. London: SAGE Publications
- Fisher, S. (1990). The evolution of psychological concepts about the body. En T. Cash y T. Pruzinsky (Eds.), *Body Images* (p. 3-20). New York: The Guildford Press.

- Fisher, S. y Cleveland, S. (1968). *Body image and personality*. New York: Dover Press.
- Florez, M., García, M. A., García, F., Armenteros, J., Álvarez, A. y Martínez, M. D. (1995). Adaptación Transcultural a la población española de la escala de incapacidad por dolor lumbar de Osvestry. *Rehabilitación*, 29, 138-145.
- Forstenzer, F. K. y Roye, D. P. (1988). Some aspects of psychosocial sequelae to treatment of scoliosis in adolescent girls. *Loss, Grief & Care*, 2(3-4), 53-58.
- Fox, K. R. (2000). Self.-esteem, self perceptions and exercise. *International*
- Freidel, K., Petermann, F., Reichel, D., Steiner, A., Warschburger, P. y Weiss, H. R. (2002). Quality of life in women with idiopathic scoliosis. *Spine*, 27(4), E87-E91.
- Freud, S. (1984). *Le neuropsicosi di difesa*. Torino: Bollati Boringhieri.
- Friedman, F. y Rosenman, R. (1959). Association of a specific overt behaviour pattern with blood and cardiovascular findings. *Journal of the American Medical Association*, 169(12), 1286-1296.
- Frisén, A. (2007). Measuring health-related quality of life in adolescence. *Acta Paediatrica*, 96(7), 963-968.
- Frisén, A. (2007). Measuring health-related quality of life in adolescence. *Acta Paediatrica*, 96(7), 963-968.
- Furlong, W., Barr, R. D., Feeny, D. y Yandow, S. (2005). Patient-focused measures of functional health status and health-related quality of life in pediatric orthopedics: A case study in measurement selection. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(3). doi:10.1186/1477-7525-3-3
- Furman, W. y Buhrmester, D. (1985). Children's perceptions of the qualities of the sibling relationships. *Child development*, 56(2), 448-461.
- Galán Rodríguez, A., Blanco Picabia, A. y Pérez San Gregorio, M. A. (2000). La Calidad de Vida en la Salud: un Análisis Conceptual. *Clínica y Salud: Revista de Psicología Clínica y Salud*, 11(3), 309-328.
- Garratt, A., Schmidt, L., Mackintosh, A. y Fitzpatrick, R. (2002). Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *British Medical Journal*, 324(7351), 1417-1419.
- Girden, E.R.. (1992). *ANOVA: repeated measures* (Informe No. 84). Newbury Park: SAGE Publications
- Gómez, E. y Flores, R. (1999). Necesidades y demandas de las familias con menores discapacitados. *Minusvalías*, 120, 26-28.

- González Viejo, M. Á., Salinas Castro, F., Cohí Riambau, O., Avellanet Viladomat, M. y Ximeno Roca, L. (2001). *Escoliosis, realidad tridimensional*. Barcelona etc.: Masson.
- González, S., Steinglass, P. y Reiss, D. (1987). Putting illness in its place: discussion groups for families with chronic medical illness. *Family Process*, 28, 69-87.
- Goodenough, F. (1926). *Test de inteligencia infantil por medio del dibujo de la figura humana*. Buenos Aires: Paidós.
- Graue, M., Wentzel-Larsen, T., Bru, E., Hanestad, B. R. y Sjøvik, O. (2004).
- Guyatt, G. H., Ferrans, C. E., Halyard, M. Y., Revicki, D. A., Symonds, T. L., Varricchio, C. G., et al. (2007). Exploration of the value of health-related quality-of-life information from clinical research and into clinical practice. *Mayo Clinic Proceedings*, 82(10), 1229-1239.
- Haefeli, M., Elfering, A., Kilian, R., Min, K. y Boos, N. (2006). Nonoperative treatment for adolescent idiopathic scoliosis: a 10- to 60-year follow-up with special reference to health-related quality of life. *Spine*, 31(3), 355-366.
- Haheer, T. R., Gorup, J. M., Shin, T. M., Homel, P., Merola, A. A., Grogan, D. P., Pugh, L. et al. (1999). Results of the Scoliosis Research Society instrument for evaluation of surgical outcome in adolescent idiopathic scoliosis. A multicenter study of 244 patients. *Spine*, 24(14), 1435-1440.
- Hammer, E. F. (2005). *Tests proyectivos gráfi cos*. Buenos Aires: Paidós.
- Hanh-Smith, A. (2001). The positive influence of maternal identification on body image, eating attitudes, and self-esteem of Hispanic and Anglo girls. *International Journal of Eating Disorders*, 29 (4), 429-440
- Harris, M. A., Freeman, K. A. y Beers, M. (2009). Family Therapy for Adolescents with Poorly Controlled Diabetes: Initial Test of Clinical Significance. *Journal of pediatric psychology*, 34(10), 1097-1107.
- Harter, S. (1999). *The construction of the self: A developmental perspective*. New York: Guilford Press.
- HealthActCHQ (2010). *Surveys.CHQ: Child Health Questionnaire*.
- Heckman Schatzinger, L. A., Nash, C. L., Drotar, D. D. y Hall, T. W. (1977). Emotional adjustment in scoliosis. *Clinical orthopaedics and related research*, 125, 145-150.

- Hinrichsen, G. A., Revenson, T. A. y Shinn, M. (1985). Does self-help help? An empirical investigation of scoliosis peer support groups. *Journal of Social Issues*, 41(1), 65-87.
- Hinrichsen, G. A., Revenson, T. A. y Shinn, M. (1985). Does self-help help? An empirical investigation of scoliosis peer support groups. *Journal of Social Issues*, 41(1), 65-87.
- Holmes, T. H. y Rahe, R. H. (1967) The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11(2), 213-218.
- Horowitz, M., Wilner, N. y Alvarez, W. (1979). Impact of Event Scale: a measure of subjective stress. *Psychosomatic Medicine*, 41(3), 209-218.
- Howard, A., Donaldson, S., Hedden, D., Stephens, D., Alman, B. y Wright, J. (2007). Improvement in quality of life following surgery for adolescent idiopathic scoliosis. *Spine*, 32(24), 2715-2718.
- Jiménez, L. y Palomino Aguado, B. (2006). Deformidades vertebrales: escoliosis e hipercifosis. En I. Sanchez, et al. (Eds.), *Manual SERMEF de Rehabilitación y Medicina Física* (pp. 687-702). Madrid: Editorial médica Panamericana.
- Journal of Sport Psychology*, 31, 228-240.
- Kahanovitz, N. y Weiser, S. (1989). The psychological impact of idiopathic scoliosis on the adolescent female. A preliminary multi-center study. *Spine*, 14(5), 483-485.
- Kent, G. (2000). Understanding the experiences of people with disfigurements: an integration of four models of social and psychological functioning. *Psychology, Health & Medicine*, 5(2), 117-129.
- Kinel, E., Kotwicki, T., Stryla, W. y Szulc, A. (2007). Adolescent girls with idiopathic scoliosis >45 degrees, treated with TLSO brace, reveal less clinical deformity than non-treated girls having similar scoliosis angle. *Scoliosis*, 2, S15.
- Koch, K. D., Buchanan, R., Birch, J. G., Morton, A. A., Gatchel, R. J. y Browne, R. H. (2001). Adolescents undergoing surgery for idiopathic scoliosis: how physical and psychological characteristics relate to patient satisfaction with the cosmetic result. *Spine*, 26(19), 2119-2124.
- Koppitz, E. (1987). *El Dibujo de la figura humana en los niños : evaluacion psicologica* . Buenos Aires: Guadalupe.
- Koppitz, E. M. (1991). *Evaluación psicológica de los dibujos de la figura humana*. México D.F.: Manual Moderno.

- Korovessis, P., Zacharatos, S., Koureas, G. y Megas, P. (2007). Comparative multifactorial analysis of the effects of idiopathic adolescent scoliosis and Scheuermann kyphosis on the self-perceived health status of adolescents treated with brace. *European Spine Journal*, 16(4), 537-546.
- Kuhl, E. S., Hoodin, F., Byrd, M., Lynch, T. y Mendelow, M. (2007). Coping and quality of Life of adolescents with idiopathic scoliosis. *Poster presented at the Society of behavioral Medicine 28th*, Washington, D.C.
- Kuhl, E. S., Hoodin, F., Mendelow, M., Byrd, M., Manthey, L. y Lynch, T. (April, 2008). *Quality of life and its measurement for adolescents diagnosed with Idiopathic Scoliosis*. Trabajo presentado en la conferencia de *National Conference on Child Health*, Miami
- LaMontagne, L. L., Hepworth, J. T. y Salisbury, M. H. (2001). Anxiety and postoperative pain in children who undergo major orthopedic surgery. *Applied Nursing Research: ANR*, 14(3), 119-124.
- LaMontagne, L. L., Hepworth, J. T., Cohen, F. y Salisbury, M. H. (2003). Cognitive-behavioral intervention effects on adolescents' anxiety and pain following spinal fusion surgery. *Nursing research*, 52(3), 183-190.
- LaMontagne, L. L., Hepworth, J. T., Cohen, F. y Salisbury, M. H. (2004). Adolescent scoliosis: effects of corrective surgery, cognitive-behavioral interventions, and age on activity outcomes. *Applied Nursing Research: ANR*, 17(3), 168-177.
- Larsson, M. E. H., Kreuter, M. y Nordholm, L. (2010). Is patient responsibility for managing musculoskeletal disorders related to self-reported better outcome of physiotherapy treatment? *Physiotherapy Theory And Practice*, 26(5), 308-317.
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotion: A new synthesis*. New York: Springer Publishing Co.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Leff, J. y Vaughn, C. (1985). *Expressed emotion in families: Its significance for mental illness*. Nueva York: The Guildford Press.
- Levitskiy, A., Yaroslavskaya, S., Chekryzhev, D., Rychlevskiy, K., Pliatsek, V., Velikiy, O. y Bebeshko, O. (2010). Influence of motion activity on psycho emotional status of scoliotic patients treated with brace. *Scoliosis*, 5, O65.

- Lindeman, M. y Behm, K. (1999). Cognitive strategies and self-esteem as predictors of brace-wear noncompliance in patients with idiopathic scoliosis and kyphosis. *Journal of pediatric orthopedics*, 19(4), 493-499.
- Livneh, H. y Antonak, R. F. (1997). *Psychosocial adaptation to chronic illness and disability*. Gaithersburg: Aspen Publishers.
- Lizán Tudela, L. y Reig Ferrer, A. (1999). Las viñetas COOP/WONCA: un instrumento para la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud. En C. Alandes, et al. (Eds.), *Crónicos: Una guía de educación para la salud* (p. 85-89). Valencia: Generalitat Valenciana. Conselleria de sanitat i consum.
- Macculloch, R., Nyhof-Young, J., Nicholas, D., Donaldson, S. y Wright, J. G. (2010). Development of an online information and support resource for adolescent idiopathic scoliosis patients considering surgery: perspectives of health care providers. *Scoliosis*, 5, 13.
- MacGregor, F. C., Abel, T. M., Bryt, A. y Lauer, E. (1953). *Facial deformities and plastic surgery. A psychosocial study*. Illinois: Springfield.
- Machover, K. (1969). *Il disegno della figura umana*. Firenze: O.S.
- Machover, K. (1969). *Il disegno della figura umana*. Firenze: O.S.
- MacLean, W. E., Green, N. E., Pierre, C. B. y Ray, D. C. (1989). Stress and coping with scoliosis: psychological effects on adolescents and their families. *Journal of pediatric orthopedics*, 9(3), 257-261.
- Manrique, M. (Noviembre, 2000). *Problema éticos en el trabajo con niños y adolescentes*. Trabajo presentado en las XII Jornadas de Pediatría en Atención Primaria, Álava. Resumen recuperado de <http://www.svnp.es/Documen/Etica.pdf>
- Markey, C. (2010). Invited Commentary: Why Body Image is Important to Adolescent Development. *Journal of Youth and Adolescence*, 39 (12): 1387-91.
- Marteau, T. M., Bloch, S. y Baum, J. D. (1987). Family life and diabetic control. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28(6), 823-33
- Maruyama, T., Nakao, Y. y Takeshita, K. (2010). Effectiveness of brace treatment: a systematic review. *Scoliosis*, 5 (1): 061. doi:10.1186/1748-7161-5-S1-O61.
- Matsunaga, S., Sakou, T. y Nozoe, S. (1997). Psychological effects of brace therapy on patients with idiopathic scoliosis. *Journal of Orthopaedic Science*, 2, 391-395.
- McGrath, J. (1970). A conceptual formulation for research on stress. En J. McGrath (Ed.), *Social and psychological factor in stress* (pp. 10-21). Nueva York: Holt.
- Meili-Dworetzki, G. (1979). *El dibujo de la figura humana*. Barcelona: Oikos-Tau.

- Melzack, R. (2001). Pain and the neuromatrix in the brain. *Journal of Dental Educational*, 65(12), 1378-1382.
- Mendelow, M. J., Hoodin, F., Lynch, T. J., Byrd, M., Aschuler, K., O'Brien, J., et al. (2010). *Interpreting responses to the SRS-22r: what may coexisting psychological variables contribute?* Manuscrito en preparación.
- Miller, E. (2007). Yoga therapy for scoliosis: an adult case approach. *Scoliosis*, 2, P6.
- Miranda, J. L. y Fuster, J. L. (2001). Escoliosis idiopática del adolescente. En M.A. González, O. Cohí Rimbau, F. Salinas Castro (Ed.), *Escoliosis* (p. 55-66). Barcelona, España: Masson.
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225-232.
- Misterska, E., Głowacki, M. y Harasymczuk, J. (2009). Polish adaptation of Bad Sobernheim Stress Questionnaire-Brace and Bad Sobernheim Stress Questionnaire-Deformity. *European Spine Journal*, 18(12), 1911-1919.
- Monroe, M. (2007). Yoga and somatic therapy for the treatment of adolescent idiopathic scoliosis: adult case report. *Scoliosis*, 2, P7.
- Monticone, M., Carabalona, R. y Negrini, S. (2004). Reliability of the Scoliosis Research Society-22 Patient Questionnaire (Italian version) in mild adolescent vertebral deformities. *Europa medicophysica*, 40(3), 191-197.
- Muñiz, J. y Hambleton, R. (2000). Adaptación de los tests de unas culturas a otras. *Metodología de las ciencias del comportamiento*, 2(2), 129-149
- Negrini, S. (Ed.). (2007). *L'approccio di Isico alle deformità vertebrali sulla base delle attuali conoscenze scientifiche*. Milano: Casa editrice GSS.
- Negrini, S., Negrini, A., Parzini, S., Marchini, G. y Merola, G. (2007).
- Nicholson, G. P., Ferguson-Pell, M., Smith, K., Edgar, M. y Morley, T. (2003). The objective measurement of spinal orthosis use for the treatment of adolescent idiopathic scoliosis. *Spine*, 28(19), 2243-2250.
- Nieto, J., Torres, A. I. y Abad, M. (2005). *Estudio empírico sobre la calidad de vida en niños con enfermedad crónica*. Murcia: Universidad de Murcia.
- Olafsson, Y., Saraste, H. y Ahlgren, R. M. (1999). Does bracing affect self-image? A prospective study on 54 patients with adolescent idiopathic scoliosis. *European Spine Journal*, 8(5), 402-405.

- Olson, D. (1991). Tipos de familia, estrés familiar y satisfacción con la familia: una perspectiva del desarrollo familiar. En C. Jaes (Ed.), *Transiciones de la familia* (pp. 99-129). Buenos Aires: Amorrortu.
- Onnis, L. (1997). *La Palabra del cuerpo: psicósomática y perspectiva sistémica*. Barcelona: Herder.
- Orvomaa, E. (1998). Psychological evaluations of patients operated for idiopathic scoliosis by the Harrington method. *International Journal of Rehabilitation Research*, 21 (2), 169-178
- Pane, S., Solans, M., Gaite, L., Sera-Sutton, V., Estrada, M. y Rajmil, L. (2006). *Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización*. Barcelona: Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas.
- Parent, E. C., Hill, D., Moreau, M., Mahood, J., Raso, J. y Lou, E. (2007). Score distribution of the Scoliosis Quality of Life Index questionnaire in different subgroups of patients with adolescent idiopathic scoliosis. *Spine*, 32(16), 1767-1777.
- Park, J., Turnbull, A. P. y Turnbull, H. R. (2002). Impacts of poverty on quality of life in families of children with disabilities. *Exceptional children*, 68(2), 151-170.
- Payne, W. K., Ogilvie, J. W., Resnick, M. D., Kane, R. L., Transfeldt, E. E. y Blum, R. W. (1997). Does scoliosis have a psychological impact and does gender make a difference? *Spine*, 22(12), 1380-1384.
- Pérez Andrés, R. (2001). Valoración radiológica de la escoliosis idiopática. En M.A. González, O. Cohí Riambau, F. Salinas Castro (Ed.), *Escoliosis* (pp. 35-46). Barcelona: Masson.
- Pérez, S. y Pérez-Testor, C. (1999). El impacto de una clase de iniciación a la danza en la estructuración del esquema corporal: proyecto D.E.C. En Federación Española de Asociaciones de Profesionales de la Danza(Eds), *I Jornadas de Danza e Investigación : Murcia, 17, 18 y 19 de diciembre de 1999*, (pp. 25-27). Murcia.
- Perez-Testor, C. (2008). Definición de Familia: una visión del Institut Universitari de Salut Mental Vidal i Barraquer. *La Revue du redif*, 1, 9-13.
- Peterlein, C. D., Schofer, M. D., Guntermann, L. C., Timmesfeld, N., Fuchs-Winkelmann, S. y Schmitt, J. (2009). Parental enquiries before frequenting the outpatient paediatric orthopaedic consultation-focus Internet]. *Zeitschrift Für Orthopädie Und Unfallchirurgie*, 147(6), 721-726.

- Petersen, C., Schmidt, S., Bullinger, M. y The DISABKIDS Group. (2004). Brief Report: Development and Pilot Testing of a Coping Questionnaire for Children and Adolescents With Chronic Health Conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8), 635-640.
- Pham, V. M., Houlliez, A., Carpentier, A., Herbaux, B., Schill, A. y Thevenon, A. (2008). Determination of the influence of the Chêneau brace on quality of life for adolescent with idiopathic scoliosis. *Annales De Réadaptation Et De Médecine Physique*, 51(1), 3.
- Pirola, V. (2009). *Rieducazione delle scoliosi e delle lombalgie*. Milano: Edi-Ermes.
- Plancherel, B. y Bolognini, M. (1995). Coping and mental health in early adolescence. *Journal of Adolescence*, 18(4), 459-474.
- Prescrizione e collaudo del corsetto secondo il concetto SpoRT (Symmetric Patientoriented Rigid Three-dimensional active): Sforzesco e Chêneau-
- Quiceno, J. y Vinaccia, S. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual. *Psicología y salud*, 18(1), 36-44.
- Raich, R. M. (2004). Una perspectiva desde la psicología de la salud de la imagen corporal. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 22, 15-27.
- Ramasco Gutiérrez, M. (2007). *Construcción socio-cultural de la desviación de columna (Escoliosis) desde el punto de vista de pacientes*. (Tesis doctoral, Universidad Autónoma de Madrid, España). Recuperada de http://digitool-uam.greendata.es//exlibris/dtl/d3_1/apache_media/L2V4bGlicmlzL2R0bC9kM18xL2FwYWNoZV9tZWVpYS8zNzMy.pdf
- [Recuperado de http://www.healthact.com/survey-chq.php](http://www.healthact.com/survey-chq.php)
- Reich, W. (1949). *Character analysis*. New York: Orgone Institute Press.
- Reichel, D. y Schanz, J. (2003). Developmental psychological aspects of scoliosis treatment. *Pediatric rehabilitation*, 6(3-4), 221-225.
- Rigo, M. (2001). Evaluación del paciente con escoliosis idiopática juvenil y adolescente En M. A. González, O. Cohí Riambau y F. Salinas Castro (Eds.), *Escoliosis* (p. 13-33). Barcelona: Masson.
- Rigo, M. (2001). Evaluación del paciente con escoliosis idiopática juvenil y adolescente En M. A. González, O. Cohí Riambau y F. Salinas Castro (Eds.), *Escoliosis* (pp. 13-33). Barcelona: Masson.
- Rigo, M. y Weiss, R. (2004). *Fisioterapia para la escoliosis basada en el diagnóstico*. Barcelona: Paidolibro.

- Rigo, M. y Weiss, R. (2004). *Fisioterapia para la escoliosis basada en el diagnóstico*. Barcelona: Paidolibro.
- Rigo, M., Villagrasa, M. y Gallo, D. (2010). A specific scoliosis classification correlating with brace treatment: description and reliability. *Scoliosis*, 5(1), 1.
- Rinella, A., Lenke, L., Peelle, M., Edwards, C., Bridwell, K. H. y Sides, B. (2004). Comparison of SRS questionnaire results submitted by both parents and patients in the operative treatment of idiopathic scoliosis. *Spine*, 29(3), 303-310.
- Roland, M. y Morris, R. (1983). A Study of the Natural History of Back Pain: Part I: Development of a Reliable and Sensitive Measure of Disability in Low-Back Pain. *Spine*, 8(2), 141-144.
- Rosenberg, M. (1965). *Society and the adolescent self-image*. Princeton: Princeton University Press
- Roth, S. y Cohen, L. J. (1986). Approach, avoidance, and coping with stress. *American Psychologist*, 41, 813-819.
- Saba, G. W. (2002). La formazione del medico biopsicosociale: un programma su relazione, riflessione e cura. En V. Cigoli y M. Mariotti (Eds.), *Il medico, la famiglia e la comunità* (p. 114-122). Milano: Franco Angeli.
- Saccomani, L., Vercellino, F., Rizzo, P. y Becchetti, S. (1998). Adolescenti con scoliosi: aspetti psicologici e psicopatologici. *Minerva Pediatrica*, 50 (1-2), 9-14.
- Saccomani, L., Vercellino, F., Rizzo, P. y Becchetti, S. (1998). Adolescenti con scoliosi: aspetti psicologici e psicopatologici. *Minerva Pediatrica*, 50, 9-14.
- Salaberria, K., Rodríguez, S. y Cruz, S. (2007). Percepción de la imagen corporal. *Osasunaz*, 8, 171-183.
- Sanders, J. O., Polly, D. W., Cats-Baril, W., Jones, J., Lenke, L. G., O'Brien, M., F., Richards, B.S. et al. (2003). Analysis of patient and parent assessment of deformity in idiopathic scoliosis using the Walter Reed Visual Assessment Scale. *Spine*, 28(18), 2158-2163.
- Sandín, B. (1993). Estrés y salud: factores que intervienen en la relación entre el estrés y la enfermedad física. En J. Buendía (Ed.), *Estrés y psicopatología* (pp.148-180). Madrid: Pirámide
- Sapountzi-Krepia, D., Psychogiou, M., Peterson, D., Zafiri, V., Iordanopoulou, E., Michailidou, F. y Chrinodoulou, A. (2006). The experience of brace treatment in children/adolescents with scoliosis. *Scoliosis*, 1, 8-8.

- Sapountzi-Krepia, D., Valavanis, J., Panteleakis, G. P., Zangana, D. T., Vlachojiannis, P. C. y Sapkas, G. S. (2001). Perceptions of body image, happiness and satisfaction in adolescents wearing a Boston brace for scoliosis treatment. *Journal of advanced nursing*, 35(5), 683-690.
- Sastre, F. (1995). *Método de tratamiento de la escoliosi, cifosis, lordosis*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- Satir, V. (1982). *Relaciones humanas en el núcleo familiar*. Ciudad del México: Editorial pax-México.
- [Schalock, R. y Verdugo, M. Á. \(2003\): Calidad de Vida. Manual para profesionales de educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza Editorial](#)
- Schilder, P. (1950). *The image and appearance of the human body*. New York: International Universities Press.
- Schwartzmann L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9(2), 9-21.
- Scoloveno, M. A., Yarcheski, A. y Mahon, N. E. (1990). Scoliosis treatment effects on selected variables among adolescents. *Western journal of nursing research*, 12(5), 601-615.
- Seiffge-Krenke, I. y Klessinger, N. (2000). Long-term effects of avoidant coping on adolescents' depressive symptoms. *Journal of Youth and Adolescence*, 29, 617-630.
- Selye, H. (1956). *The stress of life*. Nueva York: MCGraw- Hill
- Shands, A. R., Barr, J. S., Colonna, P. C. y Noall, L. (1941). End-result study of the treatment of idiopathic scoliosis. Report of the Research Committee of the American Orthopedic Association. *J Bone Jt Surg*, 23, 963-977.
- Sibilla. En S. Negrini y F. Zaina (Eds.), *Monografia Gruppo di Studio della Scoliosi e delle patologie vertebrali* (pp. 173-183). Milano: GSS.
- Slaikeu, K. (1988). *Intervención en crisis. Manual para práctica e investigación*. México D.F.: Manual Moderno.
- Smith, F. M., Latchford, G. J., Hall, R. M. y Dickson, R. A. (2008). A cross-sectional investigation of eating pathology in adolescent females with scoliosis and diabetes. *Adol Health*, 42(1), 58-63.
- Smith, P. L., Donaldson, S., Hedden, D., Alman, B., Howard, A., Stephens, D., et al. (2006). Parents' and patients' perceptions of postoperative appearance in adolescent idiopathic scoliosis. *Spine*, 31(20), 2367-2374.

- Sobottke, R., Siewe, J., Hokema, J., Schlegel, U., Zweig, T. y Eysel, P. (2010). Scoliosis surgery: correction not correlated with instrumentation, quality of life not correlated with correction or instrumentation. *Acta Orthopaedica Belgica*, 76(4), 536-542.
- Solano, L. (2001). *Tra mente e corpo*. Milano: Raffaello Cortina ed.
- Takemitsu, M., Bowen, J. R., Rahman, T., Glutting, J.J. y Scott, C. B. (2004). Compliance monitoring of brace treatment for patients with idiopathic scoliosis. *Spine*, 29(18), 2070-2074.
- Tata, P., Fox, J. y Cooper, J. (2001). An investigation into the influence of gender and parenting styles on excessive exercise and disordered eating. *European Eating Disorders Review*, 9(3), 194-206.
- Temoshok, L. (1985). Biopsychosocial studies on cutaneous malignant melanoma: Psychosocial factors associated with prognostic indicators, progression, psychophysiology and tumor-host response. *Social science & medicine*, 20(8), 833-840.
- The coping styles of adolescents with Type 1 diabetes are associated with degree of metabolic control. *Diabetes Care*, 27(6), 1313-1317.
- The skinny on body dissatisfaction: a longitudinal study of adolescent girls and boys. *Journal of Youth and Adolescence*, 35 (2), 229-241.
- Thompson, A. R., Kent, G. y Smith, J. A. (2002). Living with vitiligo: Dealing with difference. *British Journal of Health Psychology*, 7(2), 213-225.
- Thornton, B. y Ryckman, R. M. (1991). Relationship between physical attractiveness, physical effectiveness, and self-esteem: a cross-sectional analysis among adolescents. *Journal of adolescence*, 14(1), 85-98.
- Tones, M., Moss, N. y Polly, D. W. J. (2006). A review of quality of life and psychosocial issues in scoliosis. *Spine*, 31(26), 3027-3038.
- Tones, M., Moss, N. y Polly, D. W. J. (2006). A review of quality of life and psychosocial issues in scoliosis. *Spine*, 31(26), 3027-3038.
- Toro, J. (2010). *El adolescente en su mundo*. Madrid: Pirámide.
- Toro, J., Gomez-Peresmitré, G., Sentis, J., Vallés, A., Casulà, V., Castro, J., et al. (2006). Eating disorders and body image in Spanish and Mexican female adolescents. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41, 556-565.
- Ugwonali, O. F., Lomas, G., Choe, J. C., Hyman, J. E., Lee, F. Y., Vitale, M. G., et al. (2004). Effect of bracing on the quality of life of adolescents with idiopathic

- scoliosis. *The Spine Journal: Official Journal Of The North American Spine Society*, 4(3), 254-260.
- Vallejo, G., Fernández, M.P., Tuero, E.; Livacic-Rojas, P.E. (2010). Análisis de medidas repetidas usando métodos de remuestreo. *Anales de Psicología*, 26 (2), 400-409
- Van Schaik, P., Flynn, D., van Wersch, A., Ryan, K. y Ferguson, V. (2007). Factors important in the design of information material for scoliosis. *International Journal Of Rehabilitation Research.*, 30(2), 163-165.
- Vandal, S., Rivard, C. H. y Bradet, R. (1999). Measuring the compliacen behavior of adolescents wearing orthopedic braces. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 22(2-3), 59-73.
- Vasiliadis, E., Grivas, T. y Gkoltsiou, K. (2006). Development and preliminary validation of Brace Questionnaire (BrQ): a new instrument for measuring quality of life of brace treated scoliotics. *Scoliosis*, 1(1), 7. doi: 10.1186/1748-7161-1-7
- Verdugo A., Córdoba, L., Gómez, J. (2006). Adaptación y validación al español de la Escala de Calidad de Vida Familiar (ECVF). *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(218), 41-48.
- Veronesi, U. (2010). *Dell'amore e del dolore delle donne*. Torino:Einaudi.
- Vilagut, G., Ferrer, M., Rajmil, L., Rebollo, P., Permanyer-Miralda, G., Quintana, J. M., et al. (2005). El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gaceta Sanitaria*, 19(2), 135-150.
- Ware, J. E. (1988). *How to Score the Revised MOS Short-Form Health Scale (SF-36®)*. Boston: The Health Institute.
- Ware, J. E. y Sherbourne, C. D. (1992). The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care*, 30(6), 473-483.
- Weigert, K. P., Nygaard, L. M., Christensen, F. B., Hansen, E. S. y Bünger, C. (2006). Outcome in adolescent idiopathic scoliosis after brace treatment and surgery assessed by means of the Scoliosis Research Society Instrument 24. *European Spine Journal*, 15(7), 1108-1117.
- Weight-teasing and emotional well-being in adolescents: longitudinal findings from project EAT. *Journal of Adolescent Health*, 38(6), 675-683.
- Weihs, K., Fisher, L. y Baird, M. (2002). Families, health, and behavior. *Families, Systems, & Health.*, 20(1), 7-46.

- Weinstein, S. L., Dolan, L. A., Cheng, J. C., Danielsson, A. y Morcuende, J. A. (2008). Adolescent idiopathic scoliosis. *Lancet*, 371(9623), 1527-37.
- Weinstein, S. L., Dolan, L. A., Cheng, J. C., Danielsson, A. y Morcuende, J. A. (2008). Adolescent idiopathic scoliosis. *Lancet*, 371(9623), 1527-37.
- Weiss, H. R. (1991). The effect of an exercise program on vital capacity and rib mobility in patients with idiopathic scoliosis. *Spine*, 16(1), 88-93.
- Weiss, H. R. (2003). *La rehabilitación de la escoliosis. Control de calidad y tratamiento de los pacientes.* (Paidotribo ed.)Barcelona.
- Weiss, H. R. (2003). La rehabilitación de la escoliosis. *Control de calidad y tratamiento de los pacientes.* Barcelona: Paidotribo.
- Weiss, H. R. y Cherdron, J. (1994). The impact of Schroth's rehabilitation programme on the self concept of patients with scoliosis. *Rehabilitation*, 33, 31-36.
- Weiss, H. R., Negrini, S., Rigo, M., Kotwicki, T., Hawes, M. C., Grivas, T. B. y Maruyama, T. (2006). Indications for conservative management of scoliosis (guidelines). *Scoliosis*, 1, 5-5.
- Weiss, H. R., Reichel, D., Schanz, J. y Zimmermann-Gudd, S. (2006). Deformity related stress in adolescents with AIS. *Studies in health technology and informatics*, 123, 347-351.
- Weiss, H., Werkmann, M. y Stephan, C. (2007). Brace related stress in scoliosis patients - Comparison of different concepts of bracing. *Scoliosis*, 2(1), 10. doi:10.1186/1748-7161-2-10
- Weiss, M.R., y Ebbeck, V. (1996). Self-esteem and perceptions of competence in youth sport: Theory, research, and enhancement strategies. En O. Bar-Or (Ed.), *The encyclopaedia of sports medicine, vol. VI: The child and adolescent athlete* (pp. 364-382). Oxford: Blackwell Science,
- Winefield, H. R. (1995). Quality of life in chronic diseases. En J. Rodríguez- Marín (Ed.), *Health Psychology and Quality of Life research* (p. 286-303). Alicante: Departamento de Psicología de la Salud.
- Winnicott, D. (1974). *Juego e realidad.* Roma: Armando editore.
- Wolff, H. G., Wolf, S. y Hare, C. E. (1950). *Life stress and bodily disease.* Baltimore: William&Wilkins
- World Health Organization (1948). *Basic Documents.* Ginebra: WHO.
- Yrjönen, T., Ylikoski, M., Schlenzka, D. y Poussa, M. (2007). Results of brace treatment of adolescent idiopathic scoliosis in boys compared with girls: a

retrospective study of 102 patients treated with the Boston brace. *European Spine Journal*, 16(3), 393-397.

Anexo 1. Dos estudios de validación de cuestionarios

Este anexo comprende dos breves estudios pilotos de validación transcultural al italiano, referidos a la *Scala di soddisfazione per il proprio Corpo* (SPC.it) y al *Bad Sobernheim Stress Questionnaire con corsetto* (BSSQ (corsetto).it).

En ambos, se llevó a cabo el proceso de validación de adaptación transcultural (Muñiz y Hambleton, 2000) en lo que se incluyeron dos fases: una primera en que se tradujo la escala del castellano al italiano y se la retro-tradujo al castellano; una segunda en que se analizaron las características psicométricas del instrumento: fiabilidad y validez.

1.1 Método

Los dos instrumentos fueron traducidos al italiano por tres diferentes traductores profesionales y las tres versiones fueron comparadas y discutidas por un Comité de Expertos hasta llegar a una única versión concertada. Por último, un traductor la retro-tradujo al español y la comparó con la versión original, verificando su equivalencia conceptual.

La muestra estaba compuesta por sujetos menores de edad; por lo tanto, tanto ellos como sus padres firmaron un consentimiento informado dando su conformidad en la participación al estudio.

Para el análisis estadístico se utilizó el SPSS.16.0. Se calcularon: la media y la desviación estándar, así como la distribución de la puntuación para determinar los efectos suelo y techo (porcentaje de pacientes con puntuación máxima y mínima).

La prueba de Shapiro-Wilk fue utilizada para la confirmar la normalidad de la distribución y así elegir un análisis estadístico de tipo paramétrico o no.

La primera propiedad estadística estudiada fue de la fiabilidad, en sus aspectos de “fiabilidad test-retest” y “consistencia interna”. Test-retest estudia la capacidad del cuestionario para ofrecer resultados constantes en el tiempo y se calculó mediante el coeficiente de Spearman. La consistencia interna analiza la homogeneidad del cuestionario e indica el grado de correlación en que todos los elementos de la escala son coherentes entre sí.

La segunda propiedad estadística estudiada fue la “validez” que asegura que el instrumento mide lo que quiere medir. En esta investigación se estudió “la validez de

constructo”, a través de la “validez convergente” y “análisis de Componentes Principales”.

Finalmente, se utilizó el estudio exploratorio de los Análisis de Componentes Principales, técnica estadística que transforma un conjunto de elementos relacionados entre sí en variables no correlacionadas, que son los Componentes Principales.

Se calculó la “Matriz de correlación” para estudiar los coeficientes de correlación de Pearson entre todos los ítems y verificar así la correlación entre ellos; fue evaluada la prueba de esfericidad de Bartlett para demostrar la falta de interrelaciones entre los ítems, rechazando asimismo la hipótesis nula de matriz de identidad.

De la matriz de correlación, se extrajo una matriz factorial y aparecieron los componentes. Cada componente se asoció a un valor propio (eigenvalue), es decir el valor de la variabilidad explicada por el componente. Para determinar el número de componentes, se siguió la regla de Kaiser, según la que se eligen sólo los componentes cuyo eigenvalue es > 1.

Una matriz factorial rotada explica por cada ítem una saturación más baja por parte de un factor y una mayor saturación por parte del otro. El método elegido ha sido la rotación Oblimin, considerando que los factores estaban correlacionados.

1.2 Scala di soddisfazione con il proprio Corpo (SPC.it)

De enero a marzo del 2010, participaron de forma voluntaria 91 alumnos de una Escuela Superior con sede en Palermo (Italia). La muestra estuvo compuesta por 91 adolescentes: 57 mujeres (62.6%) y 34 varones (37.4%), de edades comprendidas entre los 13 y 18 años ($M=15.3$, $DE=1.24$). El 96.7% era de origen siciliano.

Los instrumentos utilizados para la validación fueron los siguientes:

- un cuestionario socio-demográfico, creado ad hoc;
- la versión italiana de la Escala de Satisfacción con el propio cuerpo;
- el cuestionario de autoestima de Rosenberg para calcular la validez convergente.

La SPC.it se administró dos veces. Transcurridos 7 días después de la primera vez, todos los participantes completaron el cuestionario.

1.2.1 Resultados

El valor medio de SPC en la muestra fue de 23.26 (DE.=3.6); el efecto techo fue 0% (no hubo adolescentes con un máximo nivel de satisfacción con el propio cuerpo) y así como el efecto suelo (nadie puntuó 1, nivel mínimo de satisfacción). En un análisis más detallado, sin embargo, hubo un efecto suelo por el ítem 3 y por el ítem 5.

La distribución del SPC.it al test y al retest y la de Rosenberg no fueron de tipo normal según la prueba de Shapiro-Wilks. No apareció ninguna relación con la edad.

Por el análisis de fiabilidad, el **Coefficiente de consistencia interna** encontrado fue de $\alpha = 0.8$. Por lo que se refiere a las correlaciones entre cada ítem y la puntuación total, el ítem 8 relacionó poco con la puntuación total ($r=0.287$) mientras que todos los demás valores presentaron una relación con puntuación total superior a 0.3. Asimismo el valor más alto del α , se logró cuando se excluyó el ítem 8 ($\alpha=0.792$).

La fiabilidad test –retest presentó un coeficiente de correlación $\rho = 0.702$ ($p=0.001$).

La **validez convergente**, calculada a través de la correlación entre la SPC y el test de autoestima de Rosenberg, obtuvo valor $\rho = 0.515$, $p < 0.001$.

En el Análisis de Componentes principales, en la matriz de correlación entre cada ítem con los demás, la correlación más baja fue entre el ítem 2 y el 8, con un valor de 0.004 ($p = 0.48$). El test KMO presentó un valor de 0.783, a indicar que la muestra era suficiente. El test de Bartlett fue significativo ($p < 0.001$) y se rechazó la hipótesis de esfericidad. En la extracción de los Factores, tuvimos dos Factores con eigenvalues superior a 1: el primer factor explicó el 42.319% de la varianza total y el segundo factor el 15.9%. Juntos explicaron el 58.2% de la varianza total.

La matriz de la estructura que representa la correlación entre los factores y los ítems indicó una correlación entre el Factor 1 y los ítems 1,2,3,4,5, 6 y entre el Factor 2 y los ítems 7 y 8, después de una rotación oblicua de tipo Oblimin.

La presencia de correlación entre los dos factores, que justifica la rotación, se obtuvo en la Matriz de Correlación de los Componentes ($r=0.26$) y correspondió a las siguientes asignaciones:

Factor 1

1. Sento che il mio corpo a volte mi limita
2. Mi piacerebbe cambiare alcune parti del mio corpo
3. Credo di essere piuttosto brutto/a

4. Mi sento più sicuro/a quando sono vestito/a piuttosto che in costume
5. Nessuno potrebbe innamorarsi di me per il mio aspetto fisico
6. Mi piace il mio aspetto fisico

Factor 2

7. Mi piace essere guardato/a
8. Mi piace guardarmi allo specchio

1.2.2 Discusión

La muestra italiana presentó valores diferentes en comparación con la muestra española tal y como se puede observar en la tabla de resumen:

	SPC español (Gismero, 1996)	SPC.it
Muestra	N=170	N=91
Puntuación media	19.19	23.31
Desviación típica	5.51	3.6
Fiabilidad temporal	-	r=0.90
Consistencia interna	A =0.80	α =0.81
Validez convergente (con Rosenberg)	-	r=0.66
Proporción varianza explicada Factor 1	37%	42%
Proporción varianza explicada Factor 2	21%	16%

Los valores de fiabilidad fueron buenos y la consistencia interna no difirió mucho del valor original. En relación al ítems 8, el cual si fuera eliminado, permitiría un aumento del valor de consistencia interna, pensamos que este ítem mide una dimensión diferente que el resto de los ítems: el gustarse sin considerar dimensiones de tipo sociales, físicas, racionales. Se refiere al acto privado de una persona cuando se aprecia en su propia intimidad, delante de un espejo, libre de factores ajenos.

Por la validez convergente, no tuvimos pruebas de comparación en el estudio español. Elegimos el test de autoestima, dado que la literatura demuestra una relación entre Autoestima y satisfacción con el propio cuerpo; además, el test de Rosenberg ha sido validado al italiano y presenta buenas propiedades psicométricas. El valor obtenido confirmó la correlación: a más alta autoestima, más satisfacción con el propio cuerpo. En el Análisis de Componentes Principales de tipo explorativo, aparecen dos tipos de Factores que coinciden con los encontrados por Gismero. El primer factor es más general y el segundo se refiere al tema de mirarse y ser mirado.

1. 3 Validación al italiano del BSSQ (corsetto).it

En este estudio participaron 75 adolescentes, 55 mujeres y 20 varones, de edades comprendidas entre 10 y 20 años ($M=14$, $DE= 0.25$). Todos eran pacientes del centro ISICO en Milán y fueron contactados en el periodo comprendido de enero hasta marzo del 2010. Todos los pacientes estaban tratados con corsé de diferentes tipos y según modalidades: temporales diferentes (parcial/tiempo completo), llevando el corsé durante el día, fuera de casa y/o en casa, y/o por la noche.

La media del tiempo transcurrido con el corsé fue de 19 meses con un periodo medio diario de 19 horas. El 48% de los pacientes llevaba un corsé de tipo Sforzesco, el 16% de tipo Cheneau, el 15% de tipo Spinecor.

En el estudio fueron incluidos también los pacientes con cifosis idiopática, a parte de la mayoría con EIA. Todos ellos eran Italianos de los cuales el 44% de ellos vivían en Lombardía mientras que un 10.7% en Piemonte.

Los instrumentos utilizados para la validación fueron los siguientes:

- un cuestionario socio-demográfico, creado ad hoc;
- la versión italiana del BSSQ.es (corsé);
- el SRS-22; la Scala di Soddisfazione con il proprio Corpo (SPC).

El BSSQ (corsetto).it se administró dos veces, la segunda vez se produjo después de 7 días, vía mail y la muestra se redujo a $n=24$.

1.3.1 Resultados

El valor medio de BSSQ (corsetto).it en la muestra fue de 13.8 (DE= 5), el efecto techo fue de 0%, es decir que no hubo pacientes con un estado de estrés máximo, en cambio 4 pacientes (5.3%) tuvieron un efecto suelo, es decir un mínimo estado de estrés.

La distribución del BSSQ (corsetto).it fue de tipo normal según la prueba de Shapiro-Wilk ($p=0.2$).

La fiabilidad test-retest presentó una *estabilidad temporal* satisfactoria ($r=0.879$, $p < 0.01$). Por otra parte, el BSSQ (corsetto).it presentó una buena *consistencia interna* porque el valor α de Cronbach fue significativo ($\alpha = 0.8$). El valor más bajo entre las correlaciones de cada ítem con el total se obtuvo por el ítem 4 ($r=0.27$); además, este ítem obtuvo el valor α de Cronbach más alto si eliminamos del cuestionario ($\alpha=0.83$). También, el ítem 4 fue es el que presentó una DE más alta (DE=1.353).

El estudio de la *validez convergente* se llevó a cabo según dos tipos de tests: el SRS-22 y el SPC.

El SRS-22 presentó una distribución normal utilizando ($p=0.088$). Su valor total fue de $M=91.12$ (DE=8.6). Los valores referidos a los factores fueron los siguientes: por la función, $M= 21.21$ (DE= 2.7); por el dolor, $M=22.87$ (DE= 2.23); por la autoimagen, $M=17.57$ (DE= 2.8); por la salud mental, $M=20.8$ (DE=3.9); por la satisfacción al tratamiento, $M= 8$ (DE=1.4) .

La correlación entre el BSSQ (corsetto).it y el SRS fue satisfactoria ($r = 0.58$, $p < 0.001$) y los coeficientes de correlación de Pearson entre BSSQ (corsetto).it junto con los factores del SRS-22 fueron: $r=0.374$ ($p = 0.001$) por la función, $r=0.357$ ($p = 0.001$) por el dolor, $r=0.458$ ($p = 0.001$) por el autoimagen; $r=0.553$ ($p = 0.001$) por la salud mental; $r=0.286$ ($p = 0.001$) por la satisfacción.

Por lo que se refiere al SSC, su distribución fue normal ($p=0.099$). La correlación entre el BSSQ (corsetto) y el SPC fue $r=0.43$ ($p>0.001$).

Por otra parte, en el BSSQ (corsetto).it se encontraron dos Componentes Principales.

En la prueba de Esfericidad de Bartlett, la hipótesis nula no se verificó ($\chi^2 = 202.22$, $gdl= 28$, $p < 0.001$) ya que hubo correlaciones existentes entre los ítems. El valor del

índice de Kaiser, que confronta las correlaciones observadas con las parciales, fue alto (0.83).

A través de una matriz de factor, dos componentes explicaron el 58.4% de la varianza acumulada: el factor 1 explicó el 45.8% de la varianza total y el factor 2 el 12.57% del resto. Después de la rotación oblicua (Oblimin), encontramos una matriz de patrón donde los ítems 7 y 4 estaban relacionados al Factor 2, y los demás ítems al Factor 1.

De esta manera, los 8 ítems se repartían así entre los dos Factores:

Factor 1:

Ítem 1. Me afecta la apariencia de mi cuerpo con el corsé puesto.

Item 2. Me cuesta mostrarme en público llevando el corsé.

Item 3. Me resultan desagradables situaciones en las que otros pueden ver mi corsé.

Item 5. Evito el contacto físico para que otras personas no se den cuenta de que llevo corsé.

Item 6. Al escoger mi ropa o llevando el cabello largo, procuro esconder mi corsé.

Item 8. Debido al corsé renuncio a actividades de ocio y aficiones que me agradan.

Factor 2:

Item 4. No me afecta enseñar mi corsé.

Item 7: No me importa mostrar mi corsé a personas cercanas (padres. amigos. compañeros de estudios).

1.3.2 Discusión

Como se muestra en la tabla 2, la muestra italiana (n=75) fue más numerosa que la española (n = 35) y la alemana (n = 62). La muestra italiana como la alemana se refirió a adolescentes del mismo centros pero con diferentes tipos de corsé, a diferencia de la española.

Tabla 2: Tabla de síntesis entre las 4 versiones del BSSQ

	BSSQ (mit Korsett)	BSSQ (brace).es	BSSQ.it (Aulisa et al., 2010)	BSSQ (corsetto).it
Muestra	n=62	n=35		n=75
Puntuación media	12.5	11.7		13.81
Fiabilidad temporal	r=0.88	r=0.90	r=0.92	r=0.879
Consistencia interna	$\alpha=0.97$	$\alpha=0.81$	$\alpha=0.91$	$\alpha=0.81$
Validez convergente (SRS-22)		r=0.66		r=0.581

Dado que la muestra italiana fue la más numerosa, el valor medio de las puntuaciones del BSSQ fue el más alto. La fiabilidad test-retest presentó un valor satisfactorio, la consistencia interna obtuvo un valor muy bueno, aunque el ítem 4 presentó una baja correlación con el resto de los ítems. Es posible que la razón de este valor tan bajo sea debido a la poca precisión de la formulación del ítem: “No me afecta enseñar mi corsé”. Es posible que una definición más específica limitaría la variabilidad de las puntuaciones al ítem.

Al contrario que en el estudio alemán y en el italiano de Aulisa (Aulisa et al., 2010), se calculó la validez de constructo.

Para evaluar la validez convergente, se utilizó el SRS-22, ya que, como muestra la literatura, el estrés y la calidad de vida están correlacionados. Además, el cuestionario está validado en italiano y tiene buenas propiedades estadísticas. La correlación en general fue satisfactoria debido a que un mayor estrés se correlaciona con una menor calidad de vida, y más específicamente, las puntuaciones altas en BSSQ (tensión baja) se correlacionan con puntuaciones altas en SRS-22. En consecuencia, las más altas correlaciones entre BSSQ (corsetto).it y SRS-22 se encontraron por el SRS- autoimagen y SRS-salud mental. La correlación entre estrés y satisfacción con el propio cuerpo es próxima a la existente entre estrés y SRS-autoimagen (del SRS-22).

En el Análisis de Componentes Principales exploratorio, aparecen dos claros tipos de Componentes bipolares: el primer Factor representa el estrés y el segundo, la ausencia

de Estrés. Esta estructura muestra una claridad conceptual mayor que la precedente versión traducida al castellano, posiblemente por contar con una muestra más numerosa.

1.4.1 Sintesis

Este anexo consta de dos estudios pilotos de validación transcultural al italiano.

El **primer** estudio trata de la validación de la Escala de Satisfacción con el propio cuerpo, por la que se analizaron sus propiedades psicométricas. La escala obtuvo valores satisfactorios en la consistencia interna, así como en la fiabilidad test-retest. La validez convergente se calculó a través del test de autoestima de Rosenberg, siendo el autoestima relacionada con la imagen corporal. En el Análisis de Componentes principales de tipo exploratorio, aparecieron dos factores, como en la versión española original: uno general y otro relacionado con el ser mirado y el mirarse.

El **segundo** estudio es la validación del BSSQ(corsetto).it. Este cuestionario presenta también una satisfactoria estabilidad temporal y una buena consistencia interna. La validez convergente se calculó en relación al SRS-22 y en la Escala de satisfacción con el propio cuerpo. En relación al SRS-22, obtuvo altas correlaciones con los factores del autoimagen y salud mental; y en relación al SPC, obtuvo un valor $r=0.4$.

En el Análisis de componentes principales, se encontraron dos factores de tipo bipolar: uno representando el estrés y el otro la ausencia de estrés.

1.4.2 Sintesi

Questo allegato si compone di due studi piloti di validazione trans-culturale al italiano.

Il primo studio riguarda la validazione della Scala di soddisfazione con il proprio corpo, in cui sono state analizzate le proprietà psicometriche. La scala ha raggiunto valori soddisfacenti per la coerenza interna, così come per l'affidabilità test-retest. La validità convergente è stata calcolata usando il test di autostima di Rosenberg, essendo l'auto stima connessa all'immagine del corpo. Nell'analisi delle componenti principali di tipo esplorativo, risultano due fattori, come nella versione originale in spagnolo: uno generale e uno relativo all'essere visto ed al guardarsi.

Il secondo studio è la validazione del BSSQ (corsetto).it. Anche questo questionario presenta una soddisfacente stabilità temporale e una buona coerenza interna. La validità convergente è stata calcolata in relazione al SRS-22 e alla scala di soddisfazione con il proprio corpo. In relazione al SRS-22 ha conseguito alte correlazioni con i fattori di auto-immagine e salute mentale; per quanto riguarda la SPC, ha ottenuto un valore $r = 0.4$. Nell'analisi delle componenti principali, si sono trovati due fattori di tipo bipolare, uno rappresentante lo stress e l'altro l'assenza di stress.

Anexo 2. QUALISCOL (en castellano)

GRPF
grup de recerca
de parella i família

Universitat Ramon Llull



Número: _____

Fecha de la visita: _____

QUALISCOL

Calidad de vida y Escoliosis

D'Agata, E.; Pérez Testor, C.; Cigoli, V.; Rigo Cardito, M.; Negrini, S.



Cuestionario de datos socio-demográficos

Este cuestionario de datos sociológicos será utilizado exclusivamente para investigaciones epidemiológicas. Está completamente garantizado el anonimato de todos los datos personales.

Rodee las repuestas correctas y llene los espacios de las preguntas que acepten más de una opción.

1. Sexo

- Masculino 1
Femenino 2

2. Edad actual

3. Tamaño de lugar de nacimiento y de residencia

Indica la medida del

- a. lugar en que naciste
b. lugar en que vives actualmente

Tamaño	a. Lugar de nacimiento	b. Lugar de residencia
Metropolitano (más de 1.000.000 h)	1	1
Urbano (entre 10.000 y 1.000.000)	2	2
Rural (menos de 10.000)	3	3

4. Comunidad Autónoma de nacimiento y de residencia

Indica:

- a. tu Comunidad Autónoma de nacimiento
b. tu Comunidad de residencia

Comunidad Autónoma	de nacimiento	de residencia
Andalucía	1	1
Aragón	2	2
Asturias	3	3
Baleares	4	4
Canarias	5	5
Cantabria	6	6
Castilla- La Mancha	7	7
Castilla y León	8	8
Cataluña	9	9
Extremadura	10	10
Galicia	11	11
Madrid	12	12
Murcia	13	13
Navarra	14	14
País Valenciano	15	15
País Vasco	16	16
Rioja	17	17
Extranjero	18	18

Escala de Autoestima¹

Por favor, conteste las siguientes frases con la respuesta que considere más apropiada:

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

1. En general, estoy satisfecho conmigo mismo

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

2. A veces pienso que no soy bueno en nada

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

3. Tengo la sensación de que poseo algunas buenas cualidades

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

4. Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de las personas

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

5. Siento que no tengo demasiadas cosas de las que sentirme orgulloso

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

¹ Versión original de Rosenberg (1965)

Traducción al español de Martín-Albo, Nuñez, Navarro, Grijalgo (2007)

6. A veces me siento realmente inútil

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

7. Tengo la sensación de que soy una persona de valía al menos igual que la mayoría de la gente

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

8. Ojala me respetara más a mí mismo

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

9. En definitiva, tiendo a pensar que soy un fracasado

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

10. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

Auto-concepto Forma 5²

INSTRUCCIONES GENERALES

A continuación encontrarás una serie de frases. Lee cada una de ella cuidadosamente y contesta según tu criterio seleccionando el lugar correspondiente del termómetro.

Por ejemplo, si una frase dice: “La música ayuda al bienestar humano” y estás muy de acuerdo, marcarás un nivel alto. En este caso la respuesta está en el nivel 94” en una escala termómetro de 1-99. Por el contrario, si estás muy poco de acuerdo elegirás un nivel bajo, en este caso la respuesta está en el punto 9. No olvides que en el termómetro existen muchas opciones.

Recuerda: **CONTESTA CON LA MÁXIMA SINCERIDAD**

Hago bien los trabajos escolares (profesionales)	1
Hago fácilmente amigos	2
Tengo miedo de algunas cosas	3
Soy muy criticado en casa	4
Me cuido físicamente	5
Mis profesores (superiores) me consideran un buen trabajador	6
Soy una persona amigable	7
Muchas cosas me ponen nervioso	8
Me siento feliz en casa	9
Me buscan para realizar actividades deportivas	10
Trabajo mucho en clase (en el trabajo)	11
Es difícil para mí hacer amigos	12
Me asusto con facilidad	13
Mi familia está decepcionada de mí	14
Me considero elegante	15
Mis profesores (superiores) me estiman	16
Soy una persona alegre	17
Cuando los mayores me dicen algo me pongo muy nervioso	18
Mi familia me ayudaría en cualquier tipo de problemas	19
Me gusta como soy físicamente	20
Soy un buen estudiante (trabajador)	21
Me cuesta hablar con desconocidos	22
Me pongo nervioso cuando me pregunta el profesor (superior)	23
Mis padres me dan confianza	24
Soy bueno haciendo deporte	25
Mis profesores (superiores) me consideran inteligente y trabajador	26
Tengo muchos amigos	27
Me siento nervioso	28
Me siento querido por mis padres	29
Soy una persona atractiva	30

² Versión original de García y Musitu (2001)

Escala de satisfacción con el propio cuerpo³

Señala tu grado de acuerdo con las frases siguientes:

1. Siento que mi cuerpo a veces me limita

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

2. Me gustaría cambiar algunas partes de mi cuerpo

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

3. Creo que soy bastante feo/a

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

4. Me siento más segura vestida que en bañador

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

5. Nadie podría enamorarse de mi por mi aspecto físico

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

³Versión original de Gismero (1996)

6. Me gusta mi aspecto físico

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

7. Me gusta que me miren

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

8. Me gusta mirarme al espejo

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

Cuestionario Scoliosis Research Society-22⁴

Este cuestionario está diseñado para valorar el estado de su espalda. Es importante que usted mismo responda a las diferentes preguntas y que señale la respuesta más adecuada a cada pregunta.

1. ¿Cuánto dolor ha tenido en los últimos 6 meses?

- Ninguno
- Ligero
- Regular
- Moderado
- Intenso

2. ¿Cuánto dolor ha tenido en el último mes?

- Ninguno
- Ligero
- Regular
- Moderado
- Intenso

3. Durante los últimos 6 meses, ¿Cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

- Nunca
- Sólo alguna vez
- Algunas veces
- Casi siempre
- Siempre

4. Si tuviera que pasar el resto de su vida con la espalda como la tiene ahora, ¿Cómo se sentiría?

- Muy contento
- Bastante contento
- Ni contento ni descontento
- Bastante descontento
- Muy descontento

⁴ Versión original de Asher, Min Lai, Burton y Manna (2003)
Versión al castellano de Bago, Climent, Ey, Perez-Gruoso y Izquierdo (2004)

5. ¿Cuál es su nivel de actividad actual?

- Permanentemente en cama
- No realiza prácticamente ninguna actividad
- Tareas ligeras y deportes ligeros
- Tareas moderadas y deportes moderados
- Actividad completa

6. ¿Cómo le queda la ropa?

- Muy bien
- Bien
- Aceptable
- Mal
- Muy mal

7. Durante los últimos 6 meses, ¿se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

8. ¿Tiene dolor de espalda en reposo?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

9. ¿Cuál es su nivel actual de actividad laboral o escolar?

- 100% de lo normal
- 75% de lo normal
- 50% de lo normal
- 25% de lo normal
- 0% de lo normal

10. ¿Cómo describiría el aspecto de su cuerpo (sin tener en cuenta el de la cara y extremidades)?

- Muy bueno
- Bueno
- Regular
- Malo
- Muy malo

11. ¿Toma medicamentos para su espalda?

- Ninguno
- Calmantes suaves 1 a la semana o menos
- Calmantes suaves a diario
- Calmantes fuertes 1 a la semana o menos
- Calmantes fuertes a diario

12. ¿Le limita la espalda la capacidad para realizar sus actividades habituales por casa?

- Nunca
- Sólo alguna vez
- Algunas veces
- Casi siempre
- Siempre

13. Durante los últimos 6 meses, ¿Cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

- Siempre
- Casi siempre
- Algunas veces
- Sólo alguna vez
- Nunca

14. ¿Cree que el estado de su espalda influye en sus relaciones personales?

- Nada
- Un poco
- Regular
- Bastante
- Mucho

15. ¿Ud. o su familia tienen dificultades económicas por su espalda?

- Mucho
- Bastante
- Regular
- Un poco
- Nada

16. En los últimos 6 meses, ¿se ha sentido desanimado y triste?

- Nunca
- Sólo alguna vez
- Algunas veces
- Casi siempre
- Siempre

17. En los últimos 3 meses, ¿Cuántos días ha faltado al trabajo o al colegio debido al dolor de espalda?

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4 o más

18. ¿Sale más o menos que sus amistades?

- Mucho más
- Más
- Igual
- Menos
- Mucho menos

19. ¿Se siente atractivo/a con el estado actual de su espalda?

- Sí, mucho
- Sí, bastante
- Ni atractivo/a ni poco atractivo/a
- No, no demasiado
- En lo absoluto

20. Durante los últimos 6 meses, ¿Cuánto tiempo se sintió feliz?

- Nunca
- Sólo alguna vez
- Algunas veces
- Casi siempre
- Siempre

21. ¿Está satisfecho con los resultados del tratamiento?

- Completamente satisfecho
- Bastante satisfecho
- Indiferente
- Bastante insatisfecho
- Completamente insatisfecho

22. ¿Aceptaría el mismo tratamiento otra vez si estuviera en la misma situación?

- Sí, sin duda
- Probablemente sí
- No estoy seguro/a
- Probablemente no
- No, sin duda

Cuestionario sobre Escoliosis y Estrés⁵

Las siguientes preguntas se refieren a cómo te sientes con el corsé, es decir cuando llevas el corsé puesto. Rellena, por favor, el cuestionario con atención y sinceridad. El análisis de los cuestionarios nos permitirá evaluar mejor las incomodidades provocadas por el corsé e introducir mejoras para su futuro tratamiento.

Señala tu grado de acuerdo con las frases siguientes

1. Me afecta la apariencia de mi cuerpo con el corsé puesto.

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

2. Me cuesta mostrarme en público llevando el corsé.

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

3. Me resultan desagradables situaciones en las que otros pueden ver mi corsé.

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

4. No me afecta enseñar mi corsé.

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

⁵ Versión original de Weiss, Werkman y Stephan (2007)
Versión al castellano de D'Agata, Pérez y Rigo (2010)

5. Evito el contacto físico para que otras personas no se den cuenta de que llevo corsé.

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

5. Al escoger mi ropa o llevando el cabello largo, procuro esconder mi corsé.

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

6. No me importa mostrar mi corsé a personas cercanas (padres, amigos, compañeros de estudios).

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

7. Debido al corsé renuncio a actividades de ocio y aficiones que me agradan.

- Muy de acuerdo
- De acuerdo
- En desacuerdo
- Muy en desacuerdo

¡Muchas gracias por tu colaboración!

Nombre del paciente:

Declaración de consentimiento informado

El objetivo de esta investigación es estudiar la Calidad de Vida del paciente adolescente al que se le hace un diagnóstico de Escoliosis Idiopática. Por esta razón se le pide al participante de rellenar 5 cuestionarios (Cuestionario de datos sociodemográficos, Escala de autoestima, Auto-concepto Forma 5, Escala de Satisfacción con el propio cuerpo, Scoliosis Research Association-22). Después de tres y seis meses se les re-enviarán los cuestionarios via correo electrónico.

La investigadora responsable del estudio es la Sra. Elisabetta D'Agata, licenciada en psicología. La presente investigación forma parte de sus estudios de doctorado realizados bajo los auspicios de la *Universitat Ramon Llull*.

Los datos personales recogidos serán protegidos e incluidos en un fichero que deberá estar sometido a y con las garantías de la ley 15/1999; en la publicación del trabajo no se utilizarán datos que puedan hacer reconocible la identidad del sujeto.

La participación en dicho estudio no tiene riesgo alguno para el paciente y representa únicamente un consumo de tiempo no superior, en cualquier caso, a los 15 minutos en las tres ocasiones.

Por el presente documento la/el paciente declara: que ha sido convenientemente informado/a y que otorga su consentimiento para que los cuestionarios contestados sean utilizados para cubrir los objetivos especificados en el proyecto, que no recibe compensación económica alguna por su participación en dicho estudio, que lo hace de forma totalmente libre.

Firma del padre/madre _____ Firma del paciente _____

Correo electrónico: _____

En Barcelona, a de , 2010

Anexo 3. QUALISCOL (en italiano)

GRPF

grup de recerca
de parella i família

Universitat Ramon Llull



Numero: _____

Data della visita: _____

QUALISCOL

Qualità di vita e Scoliosi

D'Agata, E.; Pérez Testor, C.; Cigoli, V.; Rigo Cardito, M.; Negrini, S.



Questionario di dati socio-demografici

Questo questionario di dati sociologici sarà utilizzato esclusivamente per ricerche epidemiologiche. È completamente garantito l'anonimato di tutti i dati personali.

Marca le seguenti risposte e compila il questionario in tutte le sue parti

7. Sesso

- Maschile 1
Femminile 2

8. Età attuale

—

9. Dimensione del luogo di nascita e di residenza

Indica la dimensione del:

- a. luogo in cui sei nato
b. luogo in cui vivi attualmente

Dimensione	a. Luogo di nascita	b. Luogo di residenza
Metropolitano (più di 1.000.000 ab)	1	1
Urbano (tra 10.000 e 1.000.000)	2	2
Rurale (meno di 10.000)	3	3

10. Regione d'origine e di residenza

Indica: a. in quale Regione sei nato

b. in quale Regione vivi attualmente

Regione	a. d'origine	b. di residenza
Abruzzo	1	1
Basilicata	2	2
Calabria	3	3
Campania	4	4
Emilia-Romagna	5	5
Friuli-Venezia Giulia	6	6
Lazio	7	7
Liguria	8	8
Lombardia	9	9
Marche	10	10
Molise	11	11
Piemonte	12	12
Puglia	13	13
Sardegna	14	14
Sicilia	15	15
Toscana	16	16
Trentino-Alto Adige	17	17
Umbria	18	18
Valle d'Aosta	19	19
Veneto	20	20
Eestero	21	21

Scala di Autostima ⁶

In questa pagina, sono riportati una serie di pensieri su se stessi. Per ogni rispettiva affermazione, ti preghiamo di indicare con una crocetta il tuo grado d'accordo o disaccordo. Per favore leggi tutte le voci e segna, accanto a ciascuna di esse, una sola risposta. Non vi sono scelte giuste o sbagliate, ti chiediamo soltanto di essere spontaneo e sincero.

1. Penso di valere almeno quanto gli altri

- Molto in disaccordo
- Abbastanza in disaccordo
- Abbastanza d'accordo
- Molto d'accordo

2. Penso di avere un certo numero di qualità

- Molto in disaccordo
- Abbastanza in disaccordo
- Abbastanza d'accordo
- Molto d'accordo

3. Sono portato a pensare di essere un vero fallimento

- Molto in disaccordo
- Abbastanza in disaccordo
- Abbastanza d'accordo
- Molto d'accordo

4. Sono in grado di fare le cose bene almeno come la maggior parte delle persone

- Molto in disaccordo
- Abbastanza in disaccordo
- Abbastanza d'accordo
- Molto d'accordo

⁶ Versione originale: Rosenberg , 1965

Traduzione italiana: Prezza, Trombaccia, Armento, 1997

5. Penso di non avere molto di cui essere fiero

- Molto in disaccordo
- Abbastanza in disaccordo
- Abbastanza d'accordo
- Molto d'accordo

6. Ho un atteggiamento positivo verso me stesso

- Molto in disaccordo
- Abbastanza in disaccordo
- Abbastanza d'accordo
- Molto d'accordo

7. Complessivamente sono soddisfatto di me stesso

- Molto in disaccordo
- Abbastanza in disaccordo
- Abbastanza d'accordo
- Molto d'accordo

8. Desidererei aver maggior rispetto di me stesso

- Molto in disaccordo
- Abbastanza in disaccordo
- Abbastanza d'accordo
- Molto d'accordo

9. Senza dubbio a volte mi sento inutile

- Molto in disaccordo
- Abbastanza in disaccordo
- Abbastanza d'accordo
- Molto d'accordo

10. A volte penso di essere un buono a nulla

- Molto in disaccordo
- Abbastanza in disaccordo
- Abbastanza d'accordo
- Molto d'accordo

Auto-concepto Forma 5⁷

ISTRUZIONI GENERALI

Nelle pagine seguenti sono riportate alcune frasi. Leggi ognuna di esse con attenzione e rispondi secondo la tua opinione. Per esempio, se una frase dice: "La musica aiuta a vivere meglio" e tu sei molto d'accordo, la risposta potrebbe essere 94, in una scala-termometro da **1 a 99**. Al contrario, se non sei d'accordo, la risposta potrebbe essere 09. Non dimenticare che il termometro contiene molte opzioni. Scegli quella che più si avvicina alla tua opinione. Ricorda che tutte le informazioni sono anonime e che non ti comprometteranno in alcun modo, quindi ti chiediamo di rispondere con la massima sincerità.

Eseguo puntualmente i compiti scolastici (professionali)	1
Faccio facilmente amicizia	2
Ho paura di alcune cose	3
In casa sono spesso criticato/a	4
Mi prendo cura del mio corpo	5
I miei professori (superiori) mi considerano un/a buon/a studente/ssa	6
Sono una persona amichevole	7
Molte cose mi fanno innervosire	8
In casa mi sento felice	9
Gli amici mi cercano per fare sport insieme	10
Solitamente mi impegno molto a scuola (al lavoro)	11
Per me e' difficile fare amicizia	12
Mi spavento facilmente	13
La mia famiglia e' delusa di me	14
Mi considero elegante	15
I miei professori (superiori) mi stimano	16
Sono un ragazzo/a allegro/a	17
Quando gli adulti mi dicono qualcosa mi innervosisco molto	18
La mia famiglia mi aiuterebbe in qualsiasi tipo di problema	19
Sono soddisfatto/a del mio aspetto fisico	20
Sono un/a buon/a studente/ssa	21
Ho difficoltà a parlare con gli sconosciuti	22
Mi innervosisco quando il professore (superiore) mi fa una domanda	23
I miei genitori hanno fiducia in me	24
Sono bravo/a nello sport	25
I miei professori (superiori) mi considerano intelligente e impegnato	26
Ho molti amici	27
Mi sento nervoso/a	28
Mi sento amato/a dai miei genitori	29
Sono una persona attraente	30

⁷ Versione originale di García e Musitu (2001)
Traduzione italiana di Marchetti (1997)

Scala di soddisfazione per il proprio corpo⁸

Segna con una X il tuo grado di accordo con le seguenti affermazioni:

1. Sento che il mio corpo a volte mi limita

- Molto d'accordo
- D'accordo
- In disaccordo
- Molto in disaccordo

2. Mi piacerebbe cambiare alcune parti del mio corpo

- Molto d'accordo
- D'accordo
- In disaccordo
- Molto in disaccordo

3. Credo di essere piuttosto brutto/a

- Molto d'accordo
- D'accordo
- In disaccordo
- Molto in disaccordo

4. Mi sento più sicuro/a quando sono vestito/a piuttosto che in costume

- Molto d'accordo
- D'accordo
- In disaccordo
- Molto in disaccordo

5. Nessuno potrebbe innamorarsi di me per il mio aspetto fisico

- Molto d'accordo
- D'accordo
- In disaccordo
- Molto in disaccordo

⁸ Versione originale di Gismero (1996)
Versione in italiano, Tesi di dottorato (D'Agata, 2011)

6. Mi piace il mio aspetto fisico

- Molto d'accordo
- D'accordo
- In disaccordo
- Molto in disaccordo

7. Mi piace essere guardato/a

- Molto d'accordo
- D'accordo
- In disaccordo
- Molto in disaccordo

8. Mi piace guardarmi allo specchio

- Molto d'accordo
- D'accordo
- In disaccordo
- Molto in disaccordo

Questionario Scoliosis Research Society - 22⁹

Stiamo valutando le condizioni di salute della tua schiena ed è perciò importante che tu risponda a ognuna di queste domande da solo. Per favore, segna ogni domanda la risposta che ritieni più adeguata.

1. Quale termine descrive meglio il dolore di cui hai sofferto negli ultimi mesi?

- nessuno
- lieve
- moderato
- da moderato a grave
- grave

2. Quale termine descrive meglio il dolore di cui hai sofferto nell'ultimo mese?

- nessuno
- lieve
- moderato
- da moderato a grave
- grave

3. Durante gli ultimi 6 mesi sei stato/a molto nervoso/a?

- mai
- poche volte
- qualche volta
- molte volte
- sempre

4. Se l'aspetto estetico della tua schiena dovesse restare quello attuale per il resto della tua vita, come ti sentiresti?

- molto felice
- abbastanza felice
- né felice né infelice
- abbastanza infelice
- molto infelice

5. Riesci a fare normalmente le tue attività quotidiane?

- no resto a letto
- fondamentalmente non faccio nulla
- poco lavoro e poco sport
- moderato lavoro e moderato sport
- faccio qualunque cosa senza limitazioni

⁹ Versione originale della Scoliosis Research Society (2003)
Traduzione italiana di Monticone, Carabalona e Negrini (2004)

6. Com'è il tuo aspetto quando sei vestito?

- molto bello
- bello
- né bello né brutto
- brutto
- molto brutto

7. Negli ultimi 6 mesi sei stato/a così depresso/a da non riuscire a reagire?

- molto spesso
- spesso
- qualche volta
- raramente
- mai

8. Hai mal di schiena a riposo?

- molto spesso
- spesso
- qualche volta
- raramente
- mai

9. Qual è il tuo attuale livello di attività lavorativa/scolastica?

- 100% del normale
- 75% del normale
- 50% del normale
- 25% del normale
- 0% del normale

10. Quale di questi termini meglio descrive l'aspetto del tuo tronco (ossia del tuo corpo, esclusi la testa e gli arti)?

- molto bello
- bello
- né bello né brutto
- brutto
- molto brutto

11. A. Utilizzi farmaci per la tua schiena?

- no
- sì

B. Se hai risposto sì, quali?

.....

C. Se hai risposto sì, con che frequenza?

- Settimanalmente
- Quotidianamente

12. La tua schiena limita in qualche modo le tue attività in casa?

- mai
- raramente
- qualche volta
- spesso
- molto spesso

13. Ti sei sentito/a calmo/a e tranquillo/a negli ultimi 6 mesi?

- sempre
- molte volte
- qualche volta
- poche volte
- mai

14. Pensi che la condizione della tua schiena interferisca con le tue relazioni personali?

- no
- poco
- discretamente
- molto
- moltissimo

15. Tu e/o la tua famiglia state vivendo delle difficoltà economiche a causa della tua schiena?

- gravi
- da moderate a gravi
- moderate
- lievi
- no

16. Negli ultimi 6 mesi ti sei mai sentito/a disperato/a e affranto/a?

- mai
- raramente
- qualche volta
- spesso
- molto spesso

17. Negli ultimi 3 mesi ti sei mai assentato/a dal lavoro/scuola per il mal di schiena e se così è stato per quanti giorni ti sei assentato/a?

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4

18. Esci di più o di meno rispetto ai tuoi amici?

- molto di più
- di più
- allo stesso modo
- di meno
- molto di meno

19. Data la condizione attuale della tua schiena ti senti attraente?

- molto
- abbastanza
- né attraente né non attraente
- no, non molto
- no per niente

20. Sei stato/a felice negli ultimi 6 mesi?

- mai
- poche volte
- qualche volta
- molte volte
- sempre

21. Sei soddisfatto dei risultati del trattamento della tua schiena?

- molto soddisfatto
- soddisfatto
- né soddisfatto né insoddisfatto
- insoddisfatto
- molto insoddisfatto

22. Ti sottoporresti ancora allo stesso trattamento se ti trovassi nella stessa condizione?

- assolutamente sì
- probabilmente sì
- non sono sicuro
- probabilmente no
- assolutamente no

Questionario su Scoliosi e Stress¹⁰

Le seguenti domande si rifanno a come ti senti con il corsetto, cioè quando indossi il corsetto. Riempi per favore il questionario con attenzione e sincerità. L'analisi dei questionari ci permetterà di valutare meglio i disagi provocati dal corsetto ed introdurre miglioramenti per un futuro trattamento.

Segnala il tuo grado d'accordo con le seguenti affermazioni:

1. Mi colpisce come appare il mio corpo quando indosso il corsetto

- Molto d'accordo
- D'accordo
- In disaccordo
- Molto in disaccordo

2. Mi è difficile mostrarmi in pubblico indossando il corsetto.

- Molto d'accordo
- D'accordo
- In disaccordo
- Molto in disaccordo

3. Mi risultano spiacevoli quelle situazioni in cui gli altri possono vedere il mio corsetto.

- Molto d'accordo
- D'accordo
- In disaccordo
- Molto in disaccordo

4. Non mi disturba mostrare il corsetto.

- Molto d'accordo
- D'accordo
- In disaccordo
- Molto in disaccordo

¹⁰ Versione originale di Botens-Helmus, Klein e Stephan (2006).
Versione in italiano, Tesi di dottorato (D'Agata, 2011)

5. Evito il contatto fisico affinché gli altri non si rendano conto che indosso il corsetto.

- Molto d'accordo
- D'accordo
- In disaccordo
- Molto in disaccordo

6. Cerco di nascondere il mio corsetto nello scegliere i vestiti o nel portare i capelli lunghi.

- Molto d'accordo
- D'accordo
- In disaccordo
- Molto in disaccordo

7. Non mi importa mostrare il mio corsetto alle persone vicine (genitori, amici, compagni di studio).

- Molto d'accordo
- D'accordo
- In disaccordo
- Molto in disaccordo

8. A causa del corsetto rinuncio a divertimenti ed hobby che mi piacciono.

- Molto d'accordo
- D'accordo
- In disaccordo
- Molto in disaccordo

Grazie mille per la tua collaborazione!

Nome del ragazzo/a:

Dichiarazione di consenso informato

Attraverso questa ricerca si vuole studiare la Qualità di vita del paziente con possibile diagnosi di Scoliosi Idiopatica dell'Adolescente. A tale scopo si chiederà al partecipante allo studio di completare 5 questionari prima della visita medica (Questionario di dati socio demografici, Scala di autostima, Auto concetto Forma 5, Scala di soddisfazione per il proprio corpo, Scoliosis Research Society-22). Successivamente, in relazione alla diagnosi, verrà richiesto di compilare gli stessi questionari a distanza di tre e sei mesi, via mail.

Lo studio è svolto dalla psicologa Dott.ssa Elisabetta D'Agata.

I dati personali saranno protetti ed inclusi in un fascicolo nel rispetto delle garanzie del segreto professionale secondo il Codice Deontologico degli Psicologi italiani (Art. 11); nella pubblicazione del lavoro non si utilizzeranno dati che possano rendere riconoscibile l'identità del soggetto.

La partecipazione allo studio non comporta alcun rischio per il soggetto e rappresenta unicamente un impiego di tempo non superiore ai 15 minuti.

Attraverso questo documento il soggetto dichiara che è stato convenientemente informato e che dà il proprio consenso affinché i questionari siano utilizzati per realizzare l'obiettivo specificato, che non riceve alcun compenso economico per la partecipazione e che lo fa in modo totalmente libero.

E-mail di contatto _____

Firma del genitore _____

Firma del paziente _____

Milano, _____, 2010

