

(Ψ) Facultat de
Psicologia i Logopèdia



VNIVERSITAT
E VALÈNCIA

REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS DE LA ENFERMEDAD RESPIRATORIA CRÓNICA PEDIÁTRICA EN LOS PACIENTES Y EN SUS CUIDADORES

Programa de Doctorado: Investigación en Psicología 3133 (RD 99/2011)

TESIS DOCTORAL

Presentada por:

Selene Valero-Moreno

Dirigida por:

Dra. Marián Pérez-Marín

Dra. Inmaculada Montoya-Castilla

Valencia, diciembre 2020

*La vida no espera, no avisa ni se hace tu amiga, la vida es un juego con una partida
nos trata de tú, nos grita y nos mima, nos reta, nos pone un examen al día. La vida es
lo único que manda en la vida*

El cielo de los perros-Dani Martín-

Y mientras la gente cuerda grita, llora, sufre y niega, a los locos nos verán bailando
El Baile-Izal-

*Pertenecemos a todos aquellos lugares y personas donde nos sentimos libres, felices
y contentos*

Anónimo

Ser valiente, no es solo cuestión de suerte

Valiente-Vetusta Morla

Hay quién deja huella y hay quién marca el camino
Elvira Sastre

*La vida debería ser como el baile, porque, cuando bailas, tu propósito no es llegar a
un lugar determinado en la pista de baile, sino que es disfrutar al máximo de cada
paso en el camino.*

Anónimo

Enamórate de ti, de la vida y luego de quién tú quieras
Frida Khalo

*En los vértices del tiempo anidan los sentimientos
Hoy son pájaros de barro que quieren volar*

Manolo García

AgrADECimientos

Walt Disney dijo: “Son muchas las manos y los corazones que contribuyen al éxito de una persona” Por eso es el momento de decir GRACIAS...

A Marián, por creer y confiar en mí, por enseñarme a ser una luchadora y no rendirme nunca, por saber ser calma en la tormenta y saber vaciar la mochila en el momento adecuado. A Inma, por ser descubrimiento en este camino, por permitirme aprender de ella, por saber dar espacio y por ser refugio donde sentirme escuchada. Gracias a mis madres académicas, por ser las mejores guías en este camino, por acompañarme con comprensión y ser el tipo de mujer al que quiero parecerme.

A Silvia, por su inmensa generosidad, por hacerme las cosas más fáciles y por ser fuente de apoyo en este proceso. A Amparo, por su conocimiento, por enseñarme a amar su profesión y por demostrarme que no existen los límites. Gracias a las dos, por vuestra calidez humana, ojalá tener más profesionales como vosotras. Gracias también a vuestros pacientes y sus familias, por permitirme llevar a cabo este proyecto y hacerme crecer personal y profesionalmente.

A Reme, por cuidarnos y ser orden y sabiduría en el caos. A Vicente, por enseñarme mucho de lo que ahora sé, por darme oportunidades y convertirme en la investigadora que soy ahora.

A las chicas (El equipo de grullas), a todas, por ser más que compañeras, ser amigas y ser el mejor regalo de esta aventura, estar rodeada de vosotras, me ha hecho mucho más feliz. ¡Sois las mejores! A Ali, por su frescura y por ayudarme a plasmar mis sentimientos en la bonita portada. A Laura, por su cuidado, preocupación y saber escuchar y por haber encontrado juntas el equilibrio perfecto en esta locura de mundo. A mi despachito 207, (Estefanía y Usue), por convertirnos en piezas fundamentales en este proceso, por ser y saber estar, porque de la mano llegaremos juntas a la meta. A Konstanze, por su paciencia, por ser mi confidente y cómplice y por todo lo compartido.

A mis amigas (Las Titis, Andrea, Fátima) y en especial a Iris y Tania, porque a pesar de no entender este mundo, creer siempre en mí y sentirse orgullosas de lo que soy. Por dar luz en este mundo de sombras, y saber sacarme siempre una sonrisa compartiendo momentos. Ya formáis parte de mi libro de vida.

A mi familia, por el apoyo incondicional y por enseñarme a volver a mi lugar favorito llamado hogar. A mi abuelo, porque su máxima preocupación es mi bienestar y para mí es una suerte tenerlo conmigo. A Lola, Hugo y Nacho, por enseñarme a conectar con mi niña interior, por ayudarme a encontrar la ilusión con su inocencia y ser mi fuente de energía.

A Jenn, por ser la mejor hermana del mundo, por tu comprensión y generosidad, por ser mi confidente incondicional, lejos y cerca y para toda la vida. A Mamá, parte indispensable de que yo esté aquí, por tu fortaleza y tus ganas de continuar, por cuidarme y estar ahí para mí siempre.

A todas aquellas personas que me he cruzado en mi camino, que estáis o habéis estado, por permitirme que mi viaje con sus más y sus menos, me haya hecho crecer y ser lo que soy.

Y en especial, a la estrella del cielo que me guía y acompaña en este camino desde la distancia, pero estando siempre presente. A ti, papá, por ser tú y dejar tu huella en mí. Este reto conseguido, es algo compartido. Sé que estarías orgulloso.

ÍNDICE

ÍNDICE DE ABREVIATURAS	0
LISTA DE TABLAS	0
LISTA DE FIGURAS	1
RESUMEN.....	1
ABSTRACT	2
I. INTRODUCCIÓN TEÓRICA.....	3
1.1. ADOLESCENCIA Y FAMILIA	5
1.1.1. Hitos evolutivos de la adolescencia: etapas	5
1.1.1.1. Desarrollo físico y sexual: la pubertad	7
1.1.1.2. Desarrollo psicológico y cognitivo	8
1.1.1.3. Desarrollo social.....	12
1.1.2. La familia en la adolescencia	14
1.1.3. Funcionamiento familiar y tipos de familia	16
1.1.4. Vínculos familiares y apego	20
1.2. EL ASMA BRONQUIAL	23
1.2.1. Diagnóstico de una enfermedad en la adolescencia.....	23
1.2.2. Asma bronquial en la adolescencia: aspectos generales	24
1.2.2.1. Definición y sintomatología	24
1.2.2.2. Prevalencia y factores de riesgo	26
1.2.2.3. Diagnóstico clínico.....	31
1.2.2.4. Clasificación del asma infantil	34
1.2.2.5. Tratamiento	36
1.2.2.6. Modelos explicativos del asma bronquial	41
1.2.2.7. Asma y rinitis	44
1.2.3. Aspectos psicológicos del paciente: Factores de riesgo y protección ante la enfermedad	48
1.2.3.1. Factores de riesgo.....	48
1.2.3.2. Factores de protección.....	52
1.2.3.3. Ajuste a la enfermedad e impacto en la calidad de vida.....	54
1.3. IMPACTO DEL ASMA BRONQUIAL EN EL SISTEMA FAMILIAR.....	61
1.3.1. Impacto de la enfermedad en el cuidador familiar principal	61
1.3.1.1. Cuidador principal familiar	62
1.3.1.2. Salud física	64
1.3.1.3. Afrontamiento y estrés en el cuidador	65
1.3.1.4. Salud emocional en el cuidador.....	68

1.3.1.5. Características familiares y evolución de la enfermedad	71
II.MÉTODO	77
2.1. Objetivos e hipótesis.....	79
2.2. Variables e instrumentos de evaluación	84
2.2.1. Adolescentes	84
2.2.2. Cuidadores familiares.....	94
2.3. Diseño y procedimiento.....	104
2.4. Descripción de la muestra.....	107
2.5. Análisis estadísticos.....	108
III. RESULTADOS	113
3.1. Perfil de las características generales, familiares y clínicas del paciente pediátrico con asma bronquial	115
3.1.1 Descripción del perfil de salud del paciente pediátrico: variables relacionadas con la enfermedad	115
3.1.2. Descripción del perfil de salud del paciente pediátrico: variables psicológicas y familiares.....	120
3.1.3.Relación entre las principales variables médicas, psicológicas y familiares del paciente pediátrico.....	124
3.2. Perfil de las características generales, familiares y clínicas del cuidador familiar principal del adolescente con AB	158
3.2.1. Variables sociodemográficas del cuidador familiar principal	158
3.2.2. Descripción del perfil de salud del cuidador principal: variables psicológicas y familiares.....	160
3.2.3. Relación entre las principales variables médicas, psicológicas y familiares del cuidador principal.....	166
3.3. Relación entre las variables del adolescente con asma bronquial y su cuidador familiar principal.....	197
3.3.1. Comparación de medias	197
3.3.2. Relación entre las variables estudiadas	204
3.3.3. Modelos de predicción del ajuste a la enfermedad del paciente pediátrico y del cuidador familiar principal	206
3.3.4. Modelo de mediación del ajuste a la enfermedad del paciente pediátrico y del cuidador familiar principal	215
3.4. Análisis de la adaptación a la adolescencia: comparación entre adolescentes sanos vs con asma bronquial	217
3.4.1. Comparación de medias en variables psicológicas y familiares: presencia o ausencia de asma bronquial.....	217
3.4.2. Modelo de ecuación estructural para el ajuste a la adolescencia: papel moderador del asma bronquial	226
3.4.3. Análisis de moderación de la enfermedad crónica en las relaciones de variables psicológicas y familiares del adolescente.....	230

IV. DISCUSIÓN.....	233
V. CONCLUSIONES.....	265
VI.REFERENCIAS.....	271
VII.ANEXOS	307
<i>ANEXO I. Indicadores de ajuste del AFC para las soluciones de los diferentes cuestionarios para las diferentes muestras</i>	<i>309</i>
<i>ANEXO II. Escala de Autoestima de Rosenberg (RSE, Rosenberg, 1965; Atienza, Balaguer y Moreno, 2000).....</i>	<i>311</i>
<i>ANEXO III. Cuestionario de Cualidades y Dificultades (SDQ, Goodman,1997).....</i>	<i>312</i>
<i>ANEXO IV. Escala de Bienestar Psicológico para adolescentes (BIEPS-J, Casullo y Castro, 2000).</i>	<i>313</i>
<i>ANEXO V. Hospital Anxiety and Depression Scale adaptado para adolescentes (Valero-Moreno, et al., 2019).....</i>	<i>314</i>
<i>ANEXO VI. Escala para la evaluación del estilo educativo de padres y madres de adolescentes (EP, Oliva et al, 2007).....</i>	<i>315</i>
<i>ANEXO VII. Cuestionario de calidad de vida de problemas respiratorios crónicos (CRQ-SAS) (Valero-Moreno, et al., 2019).....</i>	<i>317</i>
<i>ANEXO VIII. Cuestionario breve de percepción de amenaza de enfermedad (BIP-Q) (Valero-Moreno, et al., 2020).....</i>	<i>320</i>
<i>ANEXO IX. Registro ad-hoc de las variables médicas</i>	<i>321</i>
<i>ANEXO X. Registro adhoc del cuidador principal</i>	<i>322</i>
<i>ANEXO XI. Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond & Snaith, 1983).....</i>	<i>325</i>
<i>ANEXO XII. Pediatric Inventory for Parents (PIP, Streisand, 2001; Versión reducida de Casaña-Granell et al., 2018).....</i>	<i>326</i>
<i>ANEXO XIII. Escala de Cohesión y Adaptación Familiar (CAF, FACES III, Olson, 1986).</i>	<i>327</i>
<i>ANEXO XIV. Cuestionario de Apego Adulto (CAA, Melero, & Cantero, 2008).....</i>	<i>329</i>
<i>ANEXO XV. Consentimientos informados de las 3 muestras</i>	<i>332</i>
<i>ANEXO XVI. Análisis de correlación entre las variables psicológicas de los adolescentes en general.....</i>	<i>341</i>
<i>ANEXO XVII. Resumen de los objetivos y cumplimiento de las hipótesis del presente estudio</i>	<i>345</i>

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

DE: desviación estándar

LH: hormona luteinizante

FSH: hormona foliculoestimulante

GnRH: hormona liberadora de gonadotrofinas

EC: enfermedad crónica

AB: asma bronquial

HRB: hiperrespuesta bronquial

IPA: índice de pronóstico de asma

FEV₁: volumen Espiratorio Forzado en el primer segundo

FVC: capacidad vital forzada

FEV₁/FVC: = relación entre Volumen Espiratorio forzado el primer segundo (FEV1) y la Capacidad Vital Forzada (FVC).

FENO: examen del óxido nítrico exhalado

PEF o FEM: flujo espiratorio máximo

GCI: glucocorticoides inhalados

ARLT: antagonistas de los receptores de los leucotrienos

IT: inmunoterapia

CAN: control del asma en niños

SaO₂: saturación de oxígeno

RA: rinitis alérgica

IgE: inmunoglobulina E

TDAH: trastorno por déficit de atención o hiperactividad

TOD: trastorno oposicionista desafiante

CSM: modelo de autoregulación de sentido común

RE: representación de la enfermedad

CVRS: calidad de vida relacionada con la salud

CV: calidad de vida

RSE: escala de autoestima de Rosenberg

SDQ: cuestionario de cualidades o dificultades

BIEPS-J: escala de bienestar psicológico para adolescente

HADS: escala hospitalaria de ansiedad y depresión

EP: escala para la evaluación del estilo educativo de padres y madres de adolescentes

CRQ: *chronic respiratory questionnaire*

B-IPQ: cuestionario breve de percepción de la enfermedad

PIP: *pediatric inventory for parents*

DM1: diabetes mellitus tipo 1

TB: talla baja

CAF: escala de cohesión y adaptación familiar

CAA: cuestionario de apego adulto

QCA: *Qualitative Comparative Analysis*

DT: desviación típica

FR: frecuencias

M: media

SEM: modelo de ecuación estructural

CFI: índice de ajuste comparativo

IFI: índice de ajuste incremental

RMSEA: raíz cuadrada del error medio cuadrático

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Características de los tipos de familia.....	19
Tabla 2. Efectos recíprocos de la enfermedad crónica y el desarrollo adolescente ..	23
Tabla 3. Factores de riesgo para el desarrollo del asma.....	28
Tabla 4. Factores desencadenantes de síntomas de asma	29
Tabla 5. Clasificación de la gravedad del asma.....	34
Tabla 6. Clasificación del control del asma	36
Tabla 7. Tipo de tratamiento médico escalonado en función del grado de control en niños.....	39
Tabla 8. Puntos de cortes para la interpretación del SDQ	86
Tabla 9. Interpretación de las puntuaciones de las escalas del HADS para adolescentes	89
Tabla 10. Interpretación de las puntuaciones de las escalas del HADS.....	95
Tabla 11. Interpretación de las puntuaciones de la escala “sobre los hijos” del CAF III.	98
Tabla 12. Interpretación de las puntuaciones de la escala “Sobre la unión como sentimiento” del CAF III	98
Tabla 13. Interpretación de las puntuaciones de la escala “Sobre la unión como sentimiento” del CAF III	99
Tabla 14. Interpretación de las puntuaciones de la escala “Sobre la creatividad familiar” del CAF III.	99
Tabla 15. Interpretación de las puntuaciones de la escala “Sobre la responsabilidad” del CAF III.	100
Tabla 16. Interpretación de las puntuaciones de la escala “Sobre la adaptación a los problemas” del CAF III.	100
Tabla 17. Factor de tercer orden: Tipo de familia.....	101
Tabla 18. Estadísticos descriptivos para el control y gravedad en adolescentes con AB.....	115
Tabla 19. Estadísticos descriptivos para variables médicas del paciente con AB ..	117
Tabla 20. Estadísticos descriptivos para variables médicas del paciente con AB ..	118
Tabla 21. Estadísticos descriptivos para la calidad de vida y sus dimensiones en adolescentes con AB.....	119
Tabla 22. Estadísticos descriptivos de las escalas BIEPS-J de los adolescentes con AB.....	120
Tabla 23. Estadísticos descriptivos de la autoestima en función de edad y sexo de los adolescentes con AB	121
Tabla 24. Estadísticos descriptivos y distribución según puntos de corte del HADS de los adolescentes con AB.	122
Tabla 25. Estadísticos descriptivos y distribución según puntos de corte del SDQ de los adolescentes con AB.	123
Tabla 26. Estadísticos descriptivos de las escalas de EP de los adolescentes con AB.	124

Tabla 27. Diferencia de medias en función de variables médicas en adolescentes con AB	126
Tabla 28. Diferencia de medias en función del sexo en adolescentes con AB	128
Tabla 29. Correlaciones entre variables médicas y variables psicológicas y familiares	130
Tabla 30. Análisis de correlación entre las variables psicológicas de los adolescentes con AB	132
Tabla 31. Valores de calibración para el modelo QCA prediciendo calidad de vida	136
Tabla 32. Análisis de necesidad para los altos y bajos niveles de calidad de vida.	137
Tabla 33. Análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de calidad de vida	139
Tabla 34. Valores de calibración para el modelo QCA prediciendo calidad de vida a través de variables psicológicas y familiares	140
Tabla 35. Análisis de necesidad para los altos y bajos niveles de calidad de vida según variables psicológicas y familiares	141
Tabla 36. Análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de calidad de vida	142
Tabla 37. Valores de calibración para el modelo QCA prediciendo ansiedad y depresión	143
Tabla 38. Análisis de necesidad para los bajos niveles de malestar emocional según variables médicas	144
Tabla 39. Análisis de suficiencia para los bajos niveles de ansiedad y depresión..	145
Tabla 40. Análisis de necesidad para los altos y bajos niveles de ansiedad y depresión del paciente según variables psicológicas y familiares	149
Tabla 41. Análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de ansiedad y depresión del paciente según variables psicológicas y familiares	150
Tabla 42. Efectos moderadores del número de dosis diaria en la relación entre los vínculos y percepción de amenaza y la calidad de vida.....	153
Tabla 43. Principales fármacos consumidos por los cuidadores principales en la última semana	160
Tabla 44. Estadísticos descriptivos y distribución según puntos de corte del HADS de los cuidadores principales	161
Tabla 45. Estadísticos descriptivos de las escalas del PIP del cuidador familiar principal	162
Tabla 46. Estadísticos descriptivos de los factores de 1ª y 2ª orden del CAF de cuidador familiar principal.....	163
Tabla 47. Recodificación de los factores de 1º, 2º y 3º orden del CAF de cuidador familiar principal.....	164
Tabla 48. Estadísticos descriptivos de las escalas del CAA del cuidador familiar principal	165
Tabla 49. Distribución de los cuidadores familiares principales en función de sus puntuaciones en las escalas de apego adulto del CAA	166
Tabla 50. Diferencia de medias en función de variables médicas en cuidadores de pacientes con AB	168

Tabla 51. Diferencia de medias en función de presencia de enfermedad en otro hijo o hijo en cuidadores familiares principales.....	170
Tabla 52. Diferencia de medias en función de nivel de estudios en cuidadores familiares principales	171
Tabla 53. Correlaciones entre variables médicas del paciente y variables psicológicas y familiares del cuidador familiar principal	172
Tabla 54. Correlaciones entre consumo de fármacos y variables psicológicas y familiares del cuidador familiar principal.....	173
Tabla 55. Análisis de correlación entre las variables psicológicas y familiares del cuidador familiar principal.....	175
Tabla 56. Valores de calibración para el modelo QCA prediciendo estrés percibido del cuidador.....	177
Tabla 57. Análisis de necesidad para los altos y bajos niveles de estrés percibido del cuidador principal: variables médicas.....	179
Tabla 58. Análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de percibido del cuidador principal: variables médicas.....	180
Tabla 59. Valores de calibración para variables psicológicas y familiares para el modelo QCA prediciendo estrés percibido del cuidador	182
Tabla 60. Análisis de necesidad para los altos y bajos niveles de estrés percibido del cuidador principal: variables médicas.....	184
Tabla 61. Análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de percibido del cuidador principal: variables psicológicas y familiares	185
Tabla 62. Análisis de necesidad para los altos y bajos niveles de ansiedad y depresión del cuidador principal: variables médicas	188
Tabla 63. Análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de ansiedad y depresión del cuidador principal: variables médicas	189
Tabla 64. Análisis de necesidad para los altos y bajos niveles de ansiedad y depresión del cuidador principal: variables psicológicas y familiares	192
Tabla 65. Análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de ansiedad y depresión del cuidador principal: variables psicológicas y familiares.....	193
Tabla 66. Diferencia de medias en las variables psicológicas y familiares del adolescente con AB en función del parentesco del cuidador.....	198
Tabla 67. Diferencia de medias en las variables psicológicas y familiares del adolescente y cuidador en función del tipo de familia.....	199
Tabla 68. Diferencia de medias en las variables psicológicas y familiares del cuidador en función del estilo de apego.....	200
Tabla 69. Diferencia de medias en las variables psicológicas y familiares del adolescente y cuidador en función de los grupos de ansiedad del paciente	201
Tabla 70. Diferencia de medias en las variables psicológicas y familiares del adolescente y cuidador en función de los grupos de ansiedad y depresión del cuidador	203
Tabla 71. Análisis de correlación entre las variables psicológicas y familiares del paciente y de cuidador familiar principal.....	205

Tabla 72. Análisis de necesidad para los altos y bajos niveles de ansiedad de la díada adolescente y cuidador principal.....	209
Tabla 73. Análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de ansiedad de la díada adolescente y cuidador principal	210
Tabla 74. Análisis de necesidad para los altos y bajos niveles de depresión de la díada adolescente y cuidador principal	213
Tabla 75. Análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de depresión de la díada adolescente y cuidador principal	214
Tabla 76. Diferencia de medias en las variables psicológicas y familiares del adolescente en función de la presencia de asma bronquial o no.....	226
Tabla 77. Indicadores de ajuste del modelo teórico y del modelo final del ajuste en la adolescencia	228
Tabla 78. Invarianza del modelo de mediación de ajuste a la adolescencia para comprobar el papel moderador de la enfermedad crónica	230
Tabla 79. Efectos moderadores de la enfermedad crónica en la relación entre las variables psicológicas y familiares y el malestar emocional	231

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Tipos de familias según el Modelo circunplejo de Olson.....	19
Figura 2. Relación entre familia, estrés y asma (Adaptación de figura extraída de (Wood et al., 2015)	67
Figura 3. Indicaciones médicas respecto al tratamiento del asma bronquial	118
Figura 4. Causas asociadas al hecho de padecer AB.....	120
Figura 5. Distribución de los adolescentes con AB en función de su nivel de autoestima (bajo, medio, alto)	122
Figura 6. Análisis de doble moderación de control psicológico sobre calidad de vida.....	154
Figura 7. Análisis de doble moderación de la relación del humor parental sobre calidad de vida.....	155
Figura 8. Análisis de doble mediación de la relación de la promoción de la autonomía sobre la depresión del paciente	156
Figura 9. Análisis de la mediación de la relación del control psicológico sobre la ansiedad del paciente	157
Figura 10. Análisis de la mediación de la relación del control psicológico sobre la depresión del paciente	157
Figura 11 . Estado civil de los cuidadores de los adolescentes con asma bronquial	158
Figura 12. Nivel de estudios de los cuidadores de los adolescentes con asma bronquial ...	159
Figura 13. Tipos de familia según la cohesión y adaptación familiar	165
Figura 14. Análisis de mediación de la relación de la resolución hostil y necesidad de aprobación sobre el malestar emocional del cuidador.....	196
Figura 15. Propuesta de modelo teórico de mediación testado adaptando el de Wood et al. (2015).....	215
Figura 16. Modelo de mediación obtenido adaptando el de Wood et al. (2015).....	216
Figura 17. Porcentajes de distribución de los adolescentes en función de los niveles de autoestima	218
Figura 18. Porcentajes de distribución de los adolescentes en función de los niveles de ansiedad.....	219
Figura 19. Porcentajes de distribución de los adolescentes en función de los niveles de depresión	220
Figura 20. Porcentajes de distribución de los adolescentes en función de los niveles de dificultades	222
Figura 21. Porcentajes de distribución de los adolescentes en función de su bienestar psicológico	224
Figura 22. Porcentajes de distribución de los adolescentes en función de su conducta prosocial.....	225
Figura 23. Puntuaciones medias de las diferentes muestras para los estilos parentales	225
Figura 24. Propuesta de modelo teórico de mediación testado para el ajuste a la adolescencia	227
Figura 25. Modelo reespecificado de mediación para el ajuste a la adolescencia.....	229

RESUMEN

El reto de adaptarse a la adolescencia puede verse agravado por la presencia de un problema de salud crónico. Siendo que el asma bronquial (AB) es el diagnóstico más frecuente en las consultas de pediatría y en las urgencias hospitalarias, y que este puede generar un impacto psicológico negativo, tanto en el adolescente como en la familia. Se considera necesario estudiar en mayor profundidad el ajuste emocional ante la enfermedad de la díada cuidador-adolescente.

El objetivo principal del presente estudio ha sido analizar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste al diagnóstico en la población adolescente con AB y sus cuidadores familiares principales. Para analizar las repercusiones a nivel psicológico que produce el AB, se comparó la muestra de pacientes pediátricos con una muestra de adolescentes normativos. La muestra está compuesta por 450 adolescentes (150 adolescentes con AB y 300 sanos) de entre 12 y 16 años ($M=13,61$ y $DT=1,84$), y los 140 cuidadores familiares principales correspondientes a cada uno de los pacientes pediátricos, con edades entre 27 y 63 ($M=45,43$ y $DT=5,03$).

El diseño de este estudio es de corte transversal y la evaluación se llevó a cabo entre febrero de 2016 a febrero de 2020. Las variables analizadas fueron autoestima, bienestar psicológico, psicopatología emocional y comportamental, calidad de vida y percepción de amenaza de enfermedad y estilos parentales en el caso de los adolescentes, y funcionamiento familiar, estrés ante el cuidado, malestar emocional y apego adulto en el caso del cuidador. El hecho de padecer una enfermedad crónica como el asma bronquial en sí no sería un factor de riesgo, sino aunque puede tener un impacto negativo en el ajuste en la adolescencia, existen otros factores que pueden amortiguar sus efectos (variables familiares especialmente). Además, los cuidadores muestran mayores dificultades ante el diagnóstico de los pacientes pediátricos.

En conclusión, es importante favorecer el bienestar emocional y la autoestima de los adolescentes, así como un adecuado entorno familiar, dado que estos factores han resultado ser determinantes en el ajuste tanto de los adolescentes que han participado en el estudio como en los cuidadores familiares principales de los pacientes con AB.

ABSTRACT

The challenge of adapting to adolescence can be compounded by the presence of a chronic health problem. Since bronchial asthma (BA) is the most frequent diagnosis in paediatric consultations and hospital emergencies, it can have a negative psychological impact on both the adolescent and the family. It is considered necessary to study in greater depth the emotional adjustment to the disease of the caregiver-adolescent dyad.

The main objective of this study has been to analyze the main psychological, family and adjustment characteristics to the diagnosis in the adolescent population with AB and their main family caregivers. To analyze the psychological impact of BA, the sample of paediatric patients was compared with a sample of normative adolescents. The sample is composed of 450 adolescents (150 adolescents with BA and 300 healthy) between 12 and 16 years old ($M=13.61$ and $SD=1.84$), and the 140 primary caregivers corresponding to each of the paediatric patients, with ages between 27 and 63 ($M=45.43$ and $SD=5.03$).

The design of this study is cross-sectional, and the evaluation was carried out between February 2016 and February 2020. The variables analyzed were self-esteem, psychological well-being, emotional and behavioral psychopathology, quality of life and perception of threat of disease and parental styles in the case of adolescents; and family functioning, stress perceived, emotional distress and adult attachment in the case of the caregiver. Having a chronic disease such as bronchial asthma itself would not be a risk factor, but although it can have a negative impact on adjustment in adolescence, there are other factors that can cushion its effects (especially family variables). In addition, caregivers show greater difficulty in the diagnosis of paediatric patients.

In conclusion, it is important to favour the emotional well-being and self-esteem of adolescents, as well as an adequate family environment, given that these factors have turned out to be determining factors in the adjustment of both the adolescents who have participated in the study and the main family caregivers of patients with BA.

I. INTRODUCCIÓN TEÓRICA

Si bien, el interés fundamental del presente trabajo es centrarse en la investigación del impacto de convivir con una enfermedad crónica como es el asma bronquial en una etapa de desafíos como es la adolescencia se ha considerado necesario presentar una visión más amplia de la situación del campo objeto de estudio. En este sentido, en el presente apartado se desarrollarán, en primer lugar, una serie de aspectos generales relativos a los hitos evolutivos de la adolescencia y la importancia de la familia como contexto potenciador de ese desarrollo. En segundo lugar, se tratarán los principales aspectos asociados a la propia enfermedad del asma bronquial desde un punto de vista médico, analizando las principales características de la enfermedad así como sus tratamientos para luego abordar las repercusiones psicológicas que tiene para el adolescente convivir con el asma bronquial, así como son las principales variables relacionadas con una adecuada adaptación a la enfermedad. Para finalizar, se presentarán los aspectos más significativos en relación con el impacto del asma en la familia, especialmente en los cuidadores principales, elemento clave para un adecuado ajuste a la enfermedad, entre los que se discutirán aspectos relativos al funcionamiento familiar, a los efectos del asma en la familia, a la adaptación familiar al proceso.

1.1. ADOLESCENCIA Y FAMILIA

1.1.1. Hitos evolutivos de la adolescencia: etapas

La adolescencia es un período de la vida con necesidades y derechos específicos en materia de salud y desarrollo. Es también un tiempo para desarrollar conocimientos y habilidades, aprender a manejar emociones y relaciones, y adquirir atributos y habilidades que serán importantes para disfrutar de la adolescencia y asumir roles de adulto (OMS, 2017a).

La adolescencia es definida como la etapa de desarrollo vital que representa la transición entre la infancia y la adultez, caracterizada por una gran variedad de cambios a nivel biológico, psicológico y social (Pasqualini & Llorens, 2016). Según la OMS (Organización Mundial de la Salud, 2017a), el periodo de la adolescencia se sitúa entre los 10 y los 19 años. Sin embargo, al tratarse de una construcción socio-histórico-cultural no existe acuerdo en relación a su demarcación cronológica (Pasqualini & Llorens, 2016; Ramírez Varela, 2019). Una de las propuestas más aceptada en la actualidad es la de considerar tres subetapas: pre-adolescencia o adolescencia temprana (10/11 – 14 años), adolescencia media (14/15 – 17/18 años), y adolescencia tardía (entre 18/19 – 24 años) (Zohar et al., 2019). Tal y como recomienda la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017a), la edad es una forma conveniente de definir la adolescencia, pero es solo una característica que limita este período de desarrollo. La edad es a menudo más apropiada para evaluar y comparar los cambios biológicos (por ejemplo, la pubertad), que son bastante universales, más que las transiciones sociales, que varían más con el entorno sociocultural (OMS, 2017a). Independientemente de las influencias sociales, culturales y étnicas, la adolescencia se caracteriza por una serie de hitos evolutivos universales entre los que destacan: cambios físicos, maduración y desarrollo sexual, cambios en las relaciones sociales y cambios psicológicos como la búsqueda de la identidad y autonomía. Teniendo en cuenta las tres etapas en las que se divide la adolescencia, hay que tener presente que cada una de ellas presenta ciertas particularidades y características propias (Allen & Waterman, 2019).

En la *adolescencia temprana*, tiene lugar la aparición de los caracteres sexuales secundarios. Esto suele implicar una preocupación sobre dichos cambios corporales y una comparación de la imagen corporal con los iguales del mismo sexo. Existe

Introducción teórica: Adolescencia y familia

ambivalencia entre la necesidad de intimidad y la necesidad de independencia de los padres, mostrando, en ocasiones, una nostalgia de la dependencia propia de la infancia (Ramírez Varela, 2019). En cuanto a las relaciones sociales, existe un mayor contacto con los iguales del mismo sexo y los jóvenes suelen presentar inseguridades que desembocan en una necesidad creciente de reafirmación a través del grupo de amigos. En la *adolescencia media*, existe una mayor aceptación del propio cuerpo si se compara con la etapa anterior. Las preocupaciones se centran en conseguir un cuerpo más atractivo puesto que ya se ha conformado la identidad sexual (Pasqualini & Llorens, 2016). Los adolescentes en esta etapa suelen experimentar sentimientos de omnipotencia e invulnerabilidad existiendo una mayor probabilidad de ocurrencia de conductas de riesgo. Suele existir una mayor conflictividad con los padres y se otorga una vital importancia al grupo de pares. Por último, en la etapa de la *adolescencia tardía*, se consigue una aceptación de la propia imagen corporal y las relaciones se vuelven más íntimas, y va aumentando la actividad sexual (Reiches, 2019). En relación con los padres, mejora la relación y se vuelve a apreciar su valor y su consejo.

Con respecto a la salud y a la enfermedad, la adolescencia, en su conjunto, se debe de entender como un periodo de desarrollo crucial (Seiffge-Krenke, 2019). Por una parte, en dicho período se consolidan comportamientos positivos (p.e. dieta y ejercicio físico), pero también de riesgo para la salud (p.e. fumar, consumo de alcohol u otras drogas, prácticas sexuales inseguras) cobrando estos gran importancia, especialmente, cuando aparece una enfermedad crónica (EC) durante esta etapa (Lennon et al., 2016).

Los adolescentes no forman un grupo homogéneo, existe una amplia variabilidad en los diferentes aspectos de su desarrollo; influyendo los aspectos biológicos característicos, en el desarrollo psicológico (Güemes-Hidalgo et al., 2017). Por otro lado, la adolescencia no es un proceso continuo y uniforme; los distintos aspectos biológicos, intelectuales, emocionales o sociales pueden no llevar el mismo ritmo madurativo y ocurrir retrocesos o estancamientos, sobre todo en períodos altamente estresantes. Aunque este período puede suponer ciertas dificultades, la mayoría de los jóvenes y sus familias consiguen superarla sin grandes problemas.

A continuación se presentarán los principales cambios asociados a la etapa evolutiva de la adolescencia, abordando los hitos evolutivos característicos. Para ello, en primer lugar se tratarán los aspectos físico-sexuales, posteriormente los aspectos psicológicos y finalmente el desarrollo social en la adolescencia.

1.1.1.1. Desarrollo físico y sexual: la pubertad

La pubertad es un proceso biológico en el que se produce el desarrollo de los caracteres sexuales secundarios, la maduración completa de las gónadas y glándulas suprarrenales, así como la adquisición del pico de masa ósea, grasa y muscular y se logra la talla adulta. La definición de pubertad obedece a criterios estadísticos, es decir, si la aparición de los caracteres sexuales secundarios se encuentra dentro del intervalo de $\pm 2,5$ DE (desviación estándar) para sexo y población de referencia. Se considera inicio pubertad normal a la aparición de la telarquía entre los 8-13 años en las chicas y el aumento del tamaño testicular entre los 9-14 años en los chicos (Güemes-Hidalgo et al., 2017). El inicio de la pubertad está marcado por el inicio de la secreción pulsátil de las gonadotrofinas (LH y FSH) y de la hormona liberadora de gonadotrofinas (GnRH), siendo el resultado de la interacción de variables genéticas (70-80%) y de factores reguladores (20-30%): alimentación, disruptores endocrinos, ciclos luz-oscuridad, lugar geográfico, estímulos psíquicos y sociales (Güemes-Hidalgo et al., 2017).

La pubertad comienza en algún momento entre los 8 y los 14 años, con aumentos en diversas hormonas que desencadenan muchos cambios, aunque esto puede verse influido por otras variables (sexo, genética, nivel de estrés familiar). Al año de haber empezado los aumentos hormonales aparecen los primeros cambios físicos perceptibles: el agrandamiento de las mamas en las chicas y de los testículos en los chicos. Alrededor de un año después se inicia el estirón del crecimiento, cuando los jóvenes aumentan la estatura, el peso y la masa muscular, además del aumento de la capacidad de los pulmones y el corazón que ven incrementados su tamaño y capacidad. Al igual que el crecimiento del cuerpo, el crecimiento del cerebro es irregular y el sistema límbico crece más rápido que la corteza prefrontal, se amplían los niveles de mielinización que permiten a los adolescentes tener una toma de decisiones más analítica y planificada. Hacia el final de la pubertad, el desarrollo sexual primario incluye la menarquía en las niñas y la eyaculación en los varones. También se desarrollan las características sexuales secundarias. Los chicos se hacen más altos que las niñas y desarrollan un tono de voz más grave y los patrones característicos de distribución del vello facial y corporal. Las chicas ensanchan sus caderas y el crecimiento de sus pechos continúa durante varios años (Stassen-Berger, 2015).

Introducción teórica: Adolescencia y familia

La adolescencia, es una de las etapas en la que la combinación de cambios a nivel hormonal, las ganas de explorar y la búsqueda de la propia identidad, llevan a un progreso en el ámbito sexual. Los aspectos que más destacan por su relevancia son:

En primer lugar, la necesidad de ayudar a los adolescentes a aceptar la evolución de cambios en su cuerpo, en la que se desencadena y desarrolla su pubertad, dándoles adecuada información y seguridad. Así, es más frecuente que las chicas se sientan más incómodas si tienen la pubertad adelantada que sus compañeras, mientras que los chicos pueden sentir preocupación si sus iguales lo han hecho antes (López-Sánchez, 2017).

En segundo lugar, aceptar los cambios puberales referidos a la reproducción, especialmente, la menstruación, dando informaciones básicas, en colaboración padres, educadores y profesionales de la salud. Un tercer tema central es el de la imagen corporal. Los modelos de belleza dominantes son bien conocidos, uniformes y exigentes (por el poder de la publicidad y los medios de comunicación). Por eso, ante el espejo y ante la comparación con otros adolescentes, la mayor parte encuentra algunos defectos, limitaciones o diferencias, no coincidentes con el modelo de belleza dominante, produciendo este hecho numerosos sufrimientos y dudas: la búsqueda por tener la altura adecuada, el peso adecuado, la figura de todas las partes sexuadas conforme al modelo, el creer que no resulta atractivo a los demás, que no tendrá éxito en las prácticas de seducción, amistad o noviazgo, entre otros (López-Sánchez, 2017).

1.1.1.2. Desarrollo psicológico y cognitivo

Como ya se ha comentado anteriormente el cuerpo del adolescente sufre una serie de cambios que le ayudan a desarrollarse física y sexualmente, pero esta maduración y auto-descubrimiento van acompañados con una serie de cambios a nivel cognitivo porque es en esta etapa cuando se produce cambios en las estructuras cerebrales y además es un período altamente sensible en la aparición de problemas emocionales. La adolescencia es considerada como un periodo de constante riesgo en el que la transición no es siempre fácil (Berra et al., 2014; Enríquez et al., 2016). La adolescencia es una etapa de mayor vulnerabilidad a causa de los continuos cambios y exigencias a nivel interno y externo (Güemes-Hidalgo et al., 2017; Stassen-Berger, 2015). Esta etapa no está determinada solo por los aspectos biológicos, sino también por los de índole psicológico y social.

Introducción teórica: Adolescencia y familia

En este periodo, además de todos los cambios a nivel físico que se acaban de explicar, los adolescentes pasan por diversas transiciones tanto en el terreno emocional, como cognitivo y social, suponiendo esto una posible fuente de estrés a nivel psicológico, emocional, conductual y fisiológico (Enríquez et al., 2016)

Desarrollo cognitivo

En el procesamiento de la información, los adolescentes pueden pensar en lo posible y también en lo real, gracias a que ahora tienen una habilidad que les permite pensar de modo hipotético, razonar de forma deductiva y dar explicaciones teóricas. De esta forma, el adolescente elabora planes con la intención de resolver un determinado problema, ideando distintas soluciones y poniéndolas a prueba (Viviana da Cunha & Barreyro, 2015).

Tanto la lógica como la intuición progresan durante la adolescencia. A la vez, el egocentrismo del adolescente, junto con los sentimientos de singularidad (sentimiento y creencia del adolescente de que las personas que le rodean, en especial los pares, están pendientes de su apariencia y de su conducta) (Stassen-Berger, 2015), e invencibilidad (refiere a la creencia de inmunidad que tienen los adolescentes, creyendo que realizar conductas de riesgo no les va a traer ningún tipo de consecuencia adversa) (Martín-Cilleros, 2013), pueden contribuir a que ellos estén extraordinariamente pendientes de sí mismos y piensen más de un modo intuitivo que racional. Como consecuencia de la maduración biológica y de las experiencias que les acontecen sobre todo en el ámbito escolar, en el periodo comprendido entre los 12 y los 15 años se pasa del pensamiento concreto al pensamiento abstracto (característico de la madurez y con el que ya podrá realizar una proyección de futuro) (Güemes-Hidalgo et al., 2017). Teniendo en cuenta todos los cambios físicos por los que pasa el adolescente, y las transformaciones a nivel cognitivo que se están describiendo, es lógico que todo esto tenga una repercusión sobre la concepción que el adolescente tiene sobre sí mismo, en cómo se ve y en cómo se valora, es decir, el adolescente lleva a cabo una revisión de su **autoconcepto** (Oliva & Parra, 2004). Se entiende por autoconcepto la suma de creencias que las personas tienen sobre sus cualidades personales, lo que saben de sí mismas y lo que creen saber (Vallés & Vallés, 2006).

Sus grandes preocupaciones suelen centrarse en la percepción de su imagen respecto a los demás, además tratan de conciliar la ambivalencia afectiva respecto a su

Introducción teórica: Adolescencia y familia

entorno más cercano: familia y amigos (Stassen-Berger, 2015). El adolescente, evaluará con sus nuevas capacidades cognitivas (las de abstracción y planificación), una representación de sí mismo más elaborada y articulada. A raíz de estas valoraciones, la autoestima (entendida como la manera que la persona se siente consigo misma y está influenciada por su yo físico, personal, familiar, social, comportamental, etc.), también sufrirá variaciones a lo largo de esta etapa del desarrollo. La autoestima hace referencia a los aspectos afectivos y valorativos que el sujeto tiene acerca de sí mismo. Las personas se valoran según las cualidades que perciben de su propia experiencia y que se pueden considerar positivas o negativas. Así, el papel de la familia y el entorno social en la autoestima de los jóvenes es incuestionable. Se ha observado que la percepción de la aceptación de amigos y familiares produce un aumento de la autoestima en las personas (Pinheiro & Mena, 2014).

Desarrollo psicológico

Así, respecto a los hitos del desarrollo psicosocial (Curtis, 2015) de manera resumida, podríamos señalar: En primer lugar, **la lucha independencia-dependencia:** de los 12 a los 14 años la relación con los padres va haciéndose más difícil, siendo más conflictiva entre los 15 y 17 años, y regresando a los valores familiares hacia los 18-21. Por otra parte, **la preocupación por el aspecto corporal:** los cambios que llegan con la pubertad a nivel físico y psicológico provocan una gran preocupación, ya que los adolescentes no reconocen su cuerpo, lo que genera gran inseguridad en relación con el atractivo, al tiempo que aumenta su interés por la sexualidad. Durante la adolescencia media, se acepta más el aspecto corporal, pero sigue siendo una preocupación, siendo a los 18-21 años cuando se alcanza una mejor aceptación. En tercer lugar, **la integración en el grupo de iguales:** es muy relevante para el desarrollo social, ya que, como se verá, los iguales pasan a ser fundamentales para el adolescente, creándose grupos, donde los chicos y chicas están fuertemente unidos. A partir de los 18 años esas relaciones son menos intensas y numerosas, y se focalizan en la pareja o en pocas personas. Y, por último, el **desarrollo de la identidad:** los primeros años de la adolescencia nos encontramos con un pobre control de impulsos, añadido a una gran cantidad de dudas y a una visión utópica del mundo. Los adolescentes, distancian a los padres de sus asuntos, por su necesidad de intimidad. Hacia los 15 años, desarrollan una mayor empatía y creatividad. Sobre los 18 son más realistas, racionales y

Introducción teórica: Adolescencia y familia

comprometidos, con objetivos vocacionales prácticos, consolidan más sus valores morales, religiosos y sexuales, comportándose de forma más próxima a los adultos. Un objetivo de la adolescencia es la comprensión de uno mismo y el logro de la identidad. Este último puede verse afectado por los factores personales, incluidas las relaciones con la familia y con los iguales. El grupo de pares se vuelve cada vez más importante al favorecer la independencia y la interacción, sobre todo, con miembros del otro sexo (Stassen-Berger, 2015).

Desarrollo emocional

La adolescencia es un período de ajuste psicológico importante para el futuro funcionamiento adulto de la persona. La psicología ha identificado y descrito numerosos **factores de riesgo y de protección** en esta etapa evolutiva como los procesos familiares, las relaciones con los iguales, el ambiente social y las características personales (Furrow et al., 2019).

El adolescente, durante esta etapa, deberá desarrollar la capacidad de manejar y/o autorregular sus emociones (Güemes-Hidalgo et al., 2017). Poseer unas adecuadas habilidades emocionales ayudará a promover un adecuado ajuste y desarrollo del individuo en esta etapa (Postigo-Zegarra et al., 2019; Schoeps, Tamarit, et al., 2019). Se entiende como *ajuste psicológico* a la ausencia de problemas internos (dificultades emocionales y del estado de ánimo, presencia de quejas somáticas y aislamiento social) y externos (problemas comportamentales como agresividad y conductas antisociales)(Compas et al., 2017; Di Giunta et al., 2018).

Durante la adolescencia, en el plano emocional existe una tendencia al desánimo, fruto de las tensiones de la pubertad, así como de las exigencias en el rendimiento académico, las relaciones sociales y la creciente responsabilidad (Stassen-Berger, 2015). Se caracteriza por la inestabilidad emocional: los jóvenes pasan con gran rapidez de la euforia a la tristeza y de la excitación al aburrimiento (Flynn & Rudolph, 2014; Mónaco et al., 2017). Los cambios hormonales que se dan durante esta etapa se han visto relacionados con más cambios de humor entre los 9 y los 14 años: los chicos son más propensos a traducirlos en enfados e irritabilidad, y las chicas en enfado y depresión (Oliva & Parra, 2004). Por otra parte, se incrementa la probabilidad de tensiones, dificultades de adaptación y/o disminución del bienestar psicosocial del adolescente (Lippold et al., 2016; Schoeps, Montoya-Castilla, et al., 2019). Durante este período vital de transición, los adolescentes tienen una mayor incidencia de

Introducción teórica: Adolescencia y familia

problemas en tres áreas: los conflictos con los padres, la inestabilidad emocional (Auerbach et al., 2016) y las conductas de riesgo (Cardoso et al., 2017). En cuanto a las conductas de riesgo y, en comparación con otras etapas evolutivas, los adolescentes tienen mayor probabilidad de involucrarse en el uso o abuso de sustancias, comportamientos sexuales de riesgo y problemas de conducta (Ortuño-Sierra et al., 2015). Por ello, las investigaciones previas enfatizan la importancia del apoyo socio-emocional en la adolescencia, ya que sus emociones están en constante cambio; por ello necesitan realizar un sobreesfuerzo para evitar que sean impulsivas y descontroladas (Alarcón Parco & Bárrig J6, 2015; Bernaras et al., 2013).

Se considera una etapa sensible para el comienzo de trastornos de ansiedad, trastornos del estado de ánimo y el consumo de drogas (Auerbach et al., 2016). Los adolescentes suelen informar de más estados emocionales negativos que los niños (Villanueva et al., 2015), mostrándose más aprensivos y con mayor número de somatizaciones (Kehoe et al., 2015), debido a su creciente inseguridad y miedo (Villanueva et al., 2014). En general, con la llegada a la adolescencia los menores pierden confianza, se muestran menos felices y más enfadados que cuando eran niños e informan de más estados afectivos negativos, desorden emocional, y sentimientos de miedo, tristeza, ansiedad, vergüenza y culpa (Ask et al., 2016; Villanueva et al., 2015). Los cambios internos y externos del adolescente se relacionan con la reactividad emocional aumentada anteriormente mencionada (Jaworska & MacQueen, 2015).

Los cambios a los que se enfrentan los adolescentes durante su desarrollo precipitan la aparición de dificultades y vulnerabilidades que pueden derivar en problemas de índole emocional y conductual, repercutiendo así en la adaptación del adolescente tanto en el momento presente como en su futura adultez (Ortuño-Sierra et al., 2015).

Es por ello que la adolescencia es un momento decisivo para el desarrollo emocional del individuo (Ord6ñez-l6pez et al., 2016; Proctor et al., 2015). Para hacer frente a todas las demandas que surgen durante la adolescencia, ser6 necesario que el adolescente disponga de un adecuado desarrollo de sus competencias emocionales (Postigo-Zegarra et al., 2019; Schoeps et al., 2018).

1.1.1.3. Desarrollo social

En el 6mbito del desarrollo social, durante la *adolescencia temprana*, se inicia la movilizaci6n hacia afuera de la familia. Aumenta el deseo de autonom6a del

Introducción teórica: Adolescencia y familia

adolescente, empieza a poner a prueba la autoridad y resistencia a los límites, a la supervisión y a aceptar consejos o a tolerar críticas de parte de sus progenitores. El adolescente adquiere más conciencia de que los padres no son perfectos y muestra muchas veces sentimientos de rebelión. Todo ello causa cierta tensión con estos. Sin embargo, el joven continúa dependiendo de la familia como fuente de estructura y apoyo, entre otras cosas. El grupo de pares adquiere mayor importancia y el adolescente se hace más dependiente de las amistades como fuente de bienestar. El vínculo con los pares se caracteriza por el contacto principalmente con aquellos del mismo sexo y la aparición de la necesidad de amistades exclusivas (mejores amigos) con quienes divertirse y compartir secretos (Gaete, 2015). Junto a todo ello, durante esta etapa cobra importancia las opiniones del grupo de iguales, pudiendo ejercer cierta presión en los adolescentes.

Durante la *adolescencia media*, es donde se produce una mayor vinculación con el grupo de iguales, siendo en este momento cuando se alcanza su máxima vinculación. De esta manera, busca separarse cada vez más del núcleo familiar para buscar su propia identidad cada vez asemejándose más al grupo de iguales (vestimenta, jerga, conducta, valores e ideología). La presión ejercida por los iguales puede ayudar al adolescente motivándole a conseguir éxitos a nivel académico o deportivo o evitar conductas de riesgo, pero también, en función del tipo de presión, si es negativa puede fomentar hábitos poco saludables (drogas, alcohol, tabaco, relaciones sexuales sin protección...) (Huitsing et al., 2019). Las amistades y los grupos pasan a ser de ambos sexos y, frecuentemente, es cuando tienden a aparecer las primeras relaciones de pareja. De esta manera, la pareja va tomando progresivamente mayor protagonismo como fuente de apoyo a medida que avanza la adolescencia, sin embargo, el grupo de iguales sigue siendo el principal grupo de apoyo, ya que funciona como fuente de satisfacción de sus necesidades, ambiente íntimo y acompañamiento.

A la vez, durante la *adolescencia media*, el joven lucha por emanciparse de su familia. Sus intereses se centran especialmente en actividades de ocio relacionadas con su grupo de iguales, o incluso prefiere estar solo que junto a sus padres (Gaete, 2015). Continúa mostrando resistencia a los límites y normas y desafiando las normas y valores impuestas por sus padres. Es esperable que en esta etapa el adolescente desafíe los valores y la autoridad de los padres. Aunque dentro del clima familiar genere continuos conflictos entre padres e hijos, esto forma parte de los hitos evolutivos de la

Introducción teórica: Adolescencia y familia

adolescencia. En ella el adolescente crea su propia identidad, por tanto, se hace necesaria la separación de su familia y la búsqueda de su autonomía como una manera de demostrar que tiene capacidad de toma de decisiones (Huitsing et al., 2019).

Por último, en *la adolescencia tardía*, empieza a disminuir la influencia del grupo de iguales, cuyas opiniones e ideas son menos importantes, una vez creada la propia identidad y valores. El círculo de amigos se estrecha, cada vez tienen menos relaciones, pero más estrechas. Es en esta etapa cuando se produce un acercamiento de nuevo con los padres, siempre que la relación con ellos haya sido funcional o saludable en los años anteriores, se tiende a apreciar la ayuda y opiniones de los progenitores, alcanzando una nueva perspectiva la relación entre padres e hijos, volviéndose más horizontal (Gaete, 2015).

Otra de las variables relacionadas con el desarrollo social durante la adolescencia es la **conducta prosocial**. Esta hace referencia al conjunto de comportamientos que se llevan a cabo de forma voluntaria con el objetivo de ayudar y/o beneficiar a otras personas, como por ejemplo: compartir, dar apoyo y protección (Martí-Vilar et al., 2019). Tener comportamientos prosociales resulta beneficioso para el bienestar social, reduciendo así la agresión y la conducta antisocial (Tur-Porcar et al., 2016). Además de las variables cognitivas y emocionales, ya comentadas anteriormente, la conducta prosocial ayuda en las interacciones sociales mejorando la salud de los adolescentes (Johnson et al., 2017).

A pesar de ser una etapa de madurar y búsqueda de autonomía, durante todo este proceso evolutivo, el adolescente no se encuentra solo sino que se encuentra dentro del contexto familiar, aspecto que abordaremos en el siguiente apartado.

1.1.2. La familia en la adolescencia

La familia es la institución social que recibe al ser humano desde su nacimiento, constituyéndose como la fuente de sus relaciones más duraderas y su primer sustento económico. El sistema familiar genera recursos que pueden facilitar los cambios en los adolescentes. Así, en ella aprenden valores, principios, normas y costumbres que tendrán un gran impacto a lo largo de la vida y que ejercerán influencia en sus estrategias de afrontamiento y comportamiento en otros contextos.

Introducción teórica: Adolescencia y familia

La familia es el lugar más importante donde se adquieren las actitudes, y, como es de esperar, se trata de que estas sean lo más positivas posible. Algunas de estas actitudes trascendentes son (Rodríguez-Molinero, 2017):

- Actitudes motivacionales. Se trata de que los adolescentes aprendan a superarse y encontrar satisfacción, por la tarea bien realizada, lo cual contribuye al aumento de su autoestima, valorando las posibilidades de cada uno para no aspirar a más de lo que se puede.
- Actitudes de responsabilidad para afrontar las obligaciones y compromisos personales y sociales. Tiene que haber coherencia entre las responsabilidades que se aprenden en la familia y en la escuela, para no crear conflictos difíciles de superar.

El adolescente evolutivamente siente la necesidad de abrirse a un mundo de nuevos descubrimientos, diferentes a los representados por el medio familiar. Al principio, los adolescentes buscan adquirir su autonomía personal en aspectos más físicos y funcionales, hasta lograr su máxima expresión de gustos, preferencias, intereses, responsabilidades. Por otro lado, los padres pasan de una permanente presencia en los cuidados y decisiones de sus hijos, a irse retirando gradualmente para que el adolescente asuma sus propias responsabilidades y elecciones (Fuentes et al., 2015). El conflicto es parte de las relaciones humanas en todas las épocas de la vida, siendo especialmente frecuente en una etapa de transición como es la adolescencia. Al tratarse de una época de cambio donde los padres y el adolescente van a discrepar con mucha frecuencia, es especialmente importante valorar la intensidad, la frecuencia y la aparición de las discrepancias, ya que pueden afectar de manera negativa a la calidad de las relaciones familiares (Holmbeck, 2018).

Los adolescentes necesitan incorporarse progresivamente al mundo adulto, con el temor que genera por ambas partes, ya que los adolescentes tienden a percibirlo como una etapa de nuevas expectativas que presenta un gran atractivo y, en cambio, los padres tienen miedo a que sus hijos se distancien del modelo familiar. Sin embargo, para poder entrar en dicho mundo es necesario que el adolescente experimente y vivencie sentimientos y emociones propios, que se diferencien de la influencia o reacción de sus padres (Barton et al., 2019). Estos aspectos no siempre son entendidos

Introducción teórica: Adolescencia y familia

por el adulto, pudiendo generarse conflictos, lo que puede suponer establecer un nuevo estilo en las relaciones familiares (Parra et al., 2013).

Tanto padres como adolescentes se hallan en un proceso en el que necesitan aprender a tolerar las diferencias de opinión de ambos y buscar nuevas estrategias para solucionar los problemas para mantener la cohesión familiar, pero a la vez diferenciarse unos de otros. La comunicación también suele experimentar un ligero deterioro en esta etapa los adolescentes tienden a comunicar menos espontáneamente sus asuntos, las interrupciones son más frecuentes y la comunicación se hace más difícil (De Los Reyes et al., 2016; Galvin et al., 2015). Los conflictos y posibles cambios que van surgiendo, suelen venir dados por la búsqueda de autonomía por parte del adolescente, y reflejan el choque entre su necesidad de apoyo parental en un momento en el que tienen que afrontar muchas tareas evolutivas, y la exigencia de exploración que requiere la resolución de dichas tareas por parte del adolescente. El adolescente debe alcanzar un equilibrio entre esas necesidades (Parra & Oliva, 2015).

Durante la adolescencia, el apoyo social es importante para lograr un adecuado ajuste emocional como se ha comentado anteriormente (Rueger et al., 2016). El apoyo por parte de los padres puede favorecer el ajuste en general de los chicos y chicas durante la adolescencia temprana y media. El apego a los iguales podría ejercer una influencia positiva en el ajuste emocional. De esta manera, aquellos individuos que presenten un peor ajuste emocional (presencia de dificultades emocionales) se relacionará de manera negativa con el apoyo parental y el grupo de iguales, por lo que el apoyo social podría funcionar como un factor protector para el ajuste emocional en la adolescencia. En los estudios se ha observado que un adecuado apoyo parental favorece un mayor bienestar psicológico y menos problemas emocionales (Pastorelli et al., 2016; Ruvalcaba-Romero et al., 2016; Villanueva et al., 2014), mientras que tener una buena red de relaciones con los iguales disminuye el riesgo de tener problemas emocionales y de conducta (Pace et al., 2016; Pastorelli et al., 2016).

1.1.3. Funcionamiento familiar y tipos de familia

La familia es el lugar donde se desarrolla el adolescente desde el nacimiento y en ella se satisfacen, fundamentalmente las necesidades de desarrollo y de adaptación. Esto la convierte en un factor clave para el desarrollo emocional, físico y social del adolescente. Pero para que la familia pueda lograr este propósito, debe cumplir con

Introducción teórica: Adolescencia y familia

sus funciones de una manera saludable. Existen diferentes modelos que han tratado de analizar el sistema familiar, así como sus características y funciones y los diferentes tipos de familia. A continuación se presentan dos grandes modelos de la teoría sistémica que justifican el abordaje empírico realizado en este trabajo

Desde el modelo de Minuchin y Fishman (Minuchin, 2013; Minuchin & Fishman, 1985) describen a la familia como el grupo natural que elabora pautas de interacción en el tiempo y que tiende a la conservación y la evolución. Es el grupo celular de la sociedad, una institución que ha existido a lo largo de la historia teniendo entre sus funciones la crianza de los hijos, la supervivencia y la común unión de los miembros de ésta. No es una entidad estática, sino que está en un cambio continuo igual que sus contextos sociales. Así se considera a la familia como un conjunto de subsistemas. De esta manera, Minuchin reconoce cuatro tipos de familias:

- **Familias aglutinadas:** estas familias tienen dificultad de discriminación e individuación, debido a que suelen formarse en un conjunto de individuos poco diferenciados. El rol materno es exagerado y privilegian las normas maternas, mientras que el paterno está debilitado. Se privilegian los lazos afectivos, que ahogan a los miembros de la familia. Tienen una ideología de la vida tipo clan, viven lo nuevo como extraño porque para estas familias lo nuevo crea violencia. En este tipo de sistemas existe poca sensibilidad social.
- **Familias uniformes:** Tienen una tendencia a la individuación y rige un absolutismo del rol paterno a través de un sometimiento a una identidad personal que suele uniformar al resto. La interacción que prevalece es rígida, estereotipada e insatisfactoria, porque es impuesta. Se observa cierta incomunicación con los hijos adolescentes. La ideología que prevalece es la de “exigirse para diferenciarse”
- **Familias aisladas:** Predominan las individualidades (como entes aislados, distantes y rígidos). Hay cierto estancamiento en la identidad grupal y un consecuente deterioro de la identidad grupal. Cada uno hace su vida. Las normas y los valores pierden importancia. Los mensajes no tienen un contenido afectivo. La ideología que prevalece es: “Haz tu vida, no te metas en lo ajeno”.
- **Familias integradas:** Son familias estables, con flexibilidad en los roles. Son capaces de contener y afrontar los problemas que surgen sin expulsarlos o reprimirlos (como lo hacen las familias uniformadas), sin negarlos (como lo

Introducción teórica: Adolescencia y familia

hacen las familias aglutinadas), sin inhibirlos (familias aisladas). Los roles no son fijos, puede haber un cambio si es necesario. La capacidad reflexiva y la carga emocional regulada por el grupo permiten un diálogo transformador. Da gran importancia al papel de cada miembro en el funcionamiento del grupo como un todo. Está dispuesta a transformar lo establecido.

Por otro lado, según el modelo circumplejo de Olson, se analiza las situaciones que atraviesan las familias durante la vida y los cambios que deben realizar en su funcionamiento, vínculos y estructura para lograr una adaptación y una cohesión, que les ayuden a una mejor estabilidad para el crecimiento saludable del adolescente. Además, establece que un funcionamiento familiar equilibrado es aquel que posibilita a la familia cumplir exitosamente con los objetivos y funciones que tiene asignados. Este funcionamiento puede ser adecuado, pero otras veces puede verse afectado por algunas situaciones o factores estresantes que se presenten a lo largo del ciclo evolutivo de la familia, como puede ser la aparición de una enfermedad (Ferrer-honores et al., 2013).

El análisis de funcionamiento familiar implica el estudio de dos tipos de características o dimensiones que son cohesión y adaptabilidad (Olson et al., 2014). La Cohesión se define como «*el vínculo emocional que los miembros de la familia tienen unos con otros y el grado de autonomía personal que experimentan.*» Evalúa el grado por el cual los miembros están conectados o separados del resto de la familia. Esta dimensión se define por los vínculos emocionales que cada miembro tiene con el otro (Polaino-Lorente & Cano, 1998). Dentro del Modelo Circumplejo los elementos específicos para medir y diagnosticar la dimensión de cohesión son: vinculación emocional, límites, coalición, tiempo y espacio, amigos, toma de decisiones, Intereses y recreación.

Por otro lado, la adaptabilidad familiar Olson la define como, «*habilidad de un sistema familiar para cambiar su estructura de poder, las relaciones de roles y las reglas de las relaciones, en respuesta al estrés situacional y propia el desarrollo*» (Olson, 2000). Los elementos específicos para diagnosticar y medir la dimensión de adaptabilidad son: estilo de negociación, poder en la familia (asertividad, control, disciplina), relaciones de roles, reglas de las relaciones. Por último, existiría un tercer factor, la comunicación familiar. En el modelo Circumplejo de Olson, esta se basa en

la empatía y la escucha reflexiva. Esta dimensión actuaría como facilitadora de las dos primeras dimensiones.

Según el modelo de Olson, las familias en función de su cohesión y adaptabilidad se clasificarían en los 16 tipos que representa la *Figura 1*.

Figura 1

Tipos de familias según el Modelo circumplejo de Olson

		Cohesión		Adaptabilidad	
				Bajo	Moderado
		DESLIGADA	SEPARADA	CONECTADA	ENMARAÑADA
Alto	CAÓTICA	Extremo	Rango medio	Rango medio	Extremo
	FLEXIBLE	Rango medio	Balanceada	Balanceada	Rango medio
Modera	ESTRUCTURADA	Rango medio	Balanceada	Balanceada	Rango medio
	RÍGIDA	Extremo	Rango medio	Rango medio	Extremo

Los valores intermedios en ambas dimensiones (cohesión y adaptabilidad familiar) darían lugar a las familias más sanas, las equilibradas o balanceadas. Las familias de rango medio tendrán valores en una dimensión y equilibrado en la otra. Las familias extremas, serían las más disfuncionales, con valores extremos en ambas dimensiones.

Tabla 1

Características de los tipos de familia

Características familias funcionales

- Ambiente honesto y cálido.
- Los miembros se escuchan y son capaces de demostrarse afecto y desacuerdos.
- Cada miembro siente que tiene sus propios derechos. Se siente valorado y querido por los otros miembros.
- Se tiene en cuenta la opinión e ideas de los adolescentes.
- Coherencia en las normas.
- Comprensión y preocupación por los hijos.
- Aceptación y flexibilidad en los cambios.

Adaptación tabla extraída de (Rodríguez-Molinero, 2017)

Introducción teórica: Adolescencia y familia

1.1.4. Vínculos familiares y apego

Desde la teoría del apego, este es un vínculo afectivo, de naturaleza social, que establece una persona con otra, caracterizado por conductas de búsqueda de proximidad, interacción íntima y base de referencia y apoyo en las relaciones con el mundo físico y social (Bowlby & Ainsworth, 2013). La teoría propuesta por Bowlby plantea que las personas estamos predispuestas a desarrollar relaciones que nos generen protección y seguridad. Como resultado de estas experiencias obtenemos representaciones mentales sobre lo que somos y sobre cómo percibimos a nuestras figuras de apego, que son las que guiarán nuestro comportamiento de apego. Es importante que se mantengan vínculos saludables en la infancia porque esto contribuirá de manera significativa a que el desarrollo biopsicosocial sea más adaptativo. Se ha observado que la regulación afectiva o el tener cogniciones o conductas interpersonales ajustadas guarda relación con el bienestar subjetivo (Mónaco et al., 2019).

El apego nos enseña un estilo relacional que refleja un grado de confianza o desconfianza hacia los demás que repercute en las relaciones sociales, de amistad y de intimidad; y nos enseña también un código necesario para usar en la comunicación y en la intimidad: tocar y ser tocado, mirar y ser mirado, abrazar y ser abrazado, expresar emociones y entenderlas (Rodríguez-Molinero, 2017). El tipo de apego mantenido con las figuras principales puede afectar a la manera en la que los adolescentes se relacionen con sus iguales y además les va a dar estrategias para responder a los diferentes acontecimientos vitales a lo largo de su desarrollo.

En la literatura científica se identifican principalmente cuatro estilos de apego: en primer lugar, el apego seguro, en él los sujetos confían en la disponibilidad del cuidador cuando lo requieren y lo utilizan como base segura después de las separaciones. Dentro de los estilos de apegos inseguros encontramos: a) el apego ansioso/resistente/ ambivalente, donde los sujetos presentan inquietud frente a la conducta del cuidador, por lo que los niños muestran conductas de protesta para obtener, mantener y aumentar la cantidad de atención recibida por los cuidadores; b) el evitativo, donde el niño tendría una expectativa de rechazo por parte de los cuidadores, llevándoles esto a modificar su comportamiento, evitando a los cuidadores y separándose de ellos; c) por último, el patrón desorganizado, que se produce cuando la figura de apego se percibe no sólo como la base segura sino como la fuente de

Introducción teórica: Adolescencia y familia

peligro, de tal forma que el niño se encuentra dividido entre los impulsos de aproximación y evitación de su cuidador (Bowlby & Ainsworth, 2013).

Minuchin (1975) desde la teoría de sistemas relacionó cada uno de los estilos de las familias con los diferentes apegos existentes, mostrando los siguientes resultados: La familia adaptativa posee límites apropiados, que permiten a los miembros tanto conexión como autonomía, lo que es compatible con las familias que muestran apegos seguros. La familia aglutinada está cercana en exceso debido a lo difuso de los límites entre sus miembros y esto concuerda con familias que muestran apegos ansiosos/resistentes/ ambivalentes. Las familias desconectadas tienen límites rígidos y les falta conexión, lo cual coincide con el estilo de apego evitativo. La familia caótica tiene límites erráticos y puede compartir rasgos con las familias que muestran desorganización del apego (Minuchin, 2013).

En este apartado se han recogido las principales características e hitos evolutivos asociados a lo que se conoce como una adolescencia normativa, abordando los aspectos físico-sexuales característicos, los cambios cerebrales y madurativos que permiten el desarrollo cognitivo, así como el desarrollo emocional y las principales dificultades asociadas. Además se ha recalcado de la importancia del grupo de iguales como principal fuente de apoyo, pero sin olvidar que el contexto principal donde se producen los diferentes cambios biopsicosociales es la familia. Una vez expuestos algunos de estos aspectos, se pasará a profundizar sobre el asma bronquial en la adolescencia y su impacto psicológico en el paciente.

1.2. EL ASMA BRONQUIAL

1.2.1. Diagnóstico de una enfermedad en la adolescencia

La presencia de una enfermedad crónica (EC) supone un problema añadido en los procesos de desarrollo que tienen lugar en la adolescencia. De hecho, es importante tener en cuenta que, tal y como establecen Suris, Michaud y Viner (2004) (Ribera-Asensi, 2017), la relación entre la enfermedad y el desarrollo juvenil es bidireccional y no hay que olvidar la influencia que el período de la adolescencia tiene en el curso y desarrollo de una determinada condición crónica (*Tabla 2*).

Por enfermedad crónica entendemos la enfermedad que tiene una duración mayor de tres meses o que requieren de hospitalización continua durante más de un mes, con un curso impredecible y cambiante, y que es tan grave que interfiere con las actividades diarias (Compas et al., 2017).

Tabla 2

Efectos recíprocos de la enfermedad crónica y el desarrollo adolescente

Efectos de las enfermedades crónicas en el desarrollo adolescente	Efectos del desarrollo adolescente en las enfermedades crónicas
<p><u>A nivel biológico:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Retraso / impedimento de la pubertad ▪ Parámetros (peso y talla) ▪ Estatura baja ▪ Reducción de la acumulación de masa ósea <p><u>A nivel psicológico:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Infantilización ▪ Adopción del papel de enfermo como identificador personal ▪ Persistencia de la egocentricidad en la adolescencia tardía ▪ Desarrollo deteriorado del sentido del yo sexual o atractivo. ▪ Desarrollo deteriorado de funciones cognitivas y procesamiento de información <p><u>A nivel social:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Reducción de la independencia ▪ Fracaso de las relaciones entre compañeros y relaciones íntimas (pareja) ▪ Aislamiento social ▪ Fracaso educativo y luego fracaso vocacional ▪ Fracaso del desarrollo de la capacidad de vida independiente 	<p><u>A nivel biológico:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ El aumento del requerimiento calórico para el crecimiento puede tener un impacto negativo en la enfermedad ▪ Las hormonas puberales pueden afectar a los parámetros de la enfermedad <p><u>Mala adherencia y mal control de la enfermedad debido a:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Pensamiento y planificación abstractos poco desarrollados (reducción de la capacidad de planificar y preparar usando conceptos abstractos) ▪ Conductas exploratorias (riesgos) ▪ Dificultad para imaginar el futuro ▪ Rechazo a los profesionales médicos como parte de la separación de los padres <p><u>Comportamientos de riesgo para la salud:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Los hábitos alimenticios caóticos pueden dar lugar a una mala nutrición ▪ El consumo de tabaco, alcohol y drogas a menudo excede las tasas normales de población ▪ La toma de riesgo sexual, posiblemente en vista de la realización de una vida limitada

Nota. Tomado de Suris et al.,(2004).

Introducción teórica: El asma bronquial

El diagnóstico de una enfermedad crónica en la infancia o adolescencia va a suponer una ruptura general de su esquema de vida rutinario, teniendo que hacer frente, desde ese momento, a una situación completamente nueva para él. La reacción que provocará saber que está enfermo puede llegar a agravarse, incluso más, cuando el diagnóstico de esta le obligue a permanecer encamado en el hospital.

Hay que tener en cuenta que existen una serie de factores que pueden modular el impacto psicológico de la enfermedad crónica. Según los estudios (Berbesí Fernández et al., 2013; Crandell et al., 2018; Jelenová et al., 2016) se podrían agrupar en: *variables intrapersonales* (temperamento o habilidades de resolución de problemas), *la ecología social* (ambiente familiar, apoyo social y recursos de la comunidad) y las *habilidades* que posee el paciente para enfrentar al estrés (evaluación cognitiva y estrategias de afrontamiento). No todos los pacientes pediátricos crónicos responden de la misma manera ante la enfermedad. Avalado por una gran cantidad de estudios, hoy en día existe evidencia de que las enfermedades crónicas tienen consecuencias para la salud psicológica de las personas. La presencia de factores emocionales y conductuales en diferentes enfermedades crónicas infanto-juveniles (asma, diabetes y otras patologías alérgicas) ponen de relieve que la adherencia al tratamiento, los hábitos de salud, el impacto familiar y las interferencias en la vida diaria parecen ser variables condicionadas por el elemento de cronicidad. Los estudios indican que son variables analizadas y que se encuentran presentes en diferentes grupos de pacientes crónicos (Bhagat et al., 2019; Costello et al., 2016; Lacomba-Trejo et al., 2018).

1.2.2. Asma bronquial en la adolescencia: aspectos generales

1.2.2.1. Definición y sintomatología

El **asma bronquial** (AB) es definida como una enfermedad inflamatoria crónica de las vías respiratorias, en cuya patogenia intervienen diversas células y mediadores de la inflamación, condicionada en parte por factores genéticos y que cursa con hiperrespuesta bronquial (HRB) y una obstrucción variable del flujo aéreo, total o parcialmente reversible, ya sea por la acción medicamentosa o espontáneamente (GEMA, 2018). Aunque el espectro clínico del asma es muy variable, la presencia de inflamación de la vía respiratoria es una característica patológica común, que está presente aun cuando los síntomas sean episódicos, afectando a toda la vía respiratoria, incluida la mucosa nasal. Sin embargo, la relación entre la gravedad del asma y la intensidad de la inflamación no se ha establecido de forma consistente. En la mayoría

Introducción teórica: El asma bronquial

de los pacientes asmáticos, el patrón inflamatorio característico incluye un aumento del número de mastocitos, eosinófilos activados, célula natural Killer y linfocitos T helper tipo 2, que liberan mediadores que ocasionan los síntomas de la enfermedad.

El asma presenta *síntomas* variables respiratorios y de limitación del flujo de aire, como sibilancias, dificultad para respirar, opresión en el pecho, disnea y tos. Estos síntomas pueden ser generados por una serie de mecanismos subyacentes que se asocian típicamente con la inflamación de las vías respiratorias y la remodelación de la pared de la vía aérea (Domínguez-Ortega et al., 2020). Los rasgos más característicos del asma se relacionan con el patrón de síntomas, incluyendo la naturaleza de los síntomas, el tiempo, disparadores y la respuesta al tratamiento. Por lo que, es importante que la recogida de datos de la historia clínica sea cuidadosa para evaluar la probabilidad de que los síntomas respiratorios sean debidos al asma, en lugar de deberse a un diagnóstico diferencial o comorbilidad (GEMA, 2018).

Un *ataque de asma* o crisis asmática consiste en la inflamación del revestimiento de los bronquios, lo que provoca un estrechamiento de las vías respiratorias y una disminución del flujo de aire que entra y sale de los pulmones. Los síntomas recurrentes causan con frecuencia insomnio, fatiga diurna, una disminución de la actividad y absentismo escolar. Los síntomas pueden aparecer varias veces al día o a la semana. En algunos pacientes, los síntomas empeoran con la actividad física o por la noche. Si no se identifican y evitan los desencadenantes de broncoconstricción, pueden producirse ataques de asma, disnea, o incluso la muerte. Si el asma no se diagnostica correctamente ni recibe el tratamiento adecuado, puede generar importantes interferencias en las actividades diarias y serios problemas en la vida de los pacientes y sus familias (Félix et al., 2020; GEMA, 2018).

Las *exacerbaciones* son episodios agudos o subagudos durante los cuales se produce un aumento de síntomas y ataques de asma que marcan el curso natural de la enfermedad y que requieren un cambio de tratamiento. Se caracterizan por un progresivo aumento de síntomas como fatiga, tos, sibilancias, disnea, opresión en el pecho y disminución de la función pulmonar. Los episodios de exacerbación en niños suelen ser de desarrollo rápido. Los factores que intervienen en el brote de las exacerbaciones pueden ser infecciones, alérgenos o atopia, contaminación, medio ambiente y comorbilidades; y estos factores están relacionados con la respuesta inmune del paciente asmático (Moragon, 2020).

Introducción teórica: El asma bronquial

1.2.2.2. Prevalencia y factores de riesgo

En la actualidad, las cifras disponibles sobre la prevalencia del asma presentan una alta variabilidad según la literatura consultada. Esta falta de acuerdo viene explicada por diversos factores tales como la heterogeneidad del asma y la falta de acuerdo sobre los criterios diagnósticos (De la Fuente, 2013). También influye la diferente metodología utilizada en las investigaciones, la edad de la población a estudio y la diversidad geográfica (Rodríguez Rodríguez et al., 2017). Todo ello dificulta poder obtener conclusiones fiables respecto a la evolución y la presencia de la enfermedad en diferentes partes del mundo (De la Fuente, 2013).

La Organización Mundial de la Salud, a pesar de las dificultades, calcula que hay 235 millones de personas afectadas de asma en el mundo (OMS, 2017b). Hoy en día el asma bronquial está considerada como la enfermedad crónica respiratoria más frecuente en niños y adolescentes (Alith et al., 2015), con cifras que indican que el 30% de los niños y el 10% de los adultos se ven afectados por ella. En España ha aumentado en los últimos años, probablemente en relación con el desarrollo industrial (Vila-Rigat et al., 2015).

Por otro lado, siguiendo a Rodríguez et al. (2017) destacan dos estudios epidemiológicos realizados en los últimos años: el Estudio Europeo de Salud Respiratoria (1996) y el Estudio ISAAC (1998). Por un lado, el Estudio Europeo de Salud Respiratoria (*European Community Respiratory Health Study* [ECRHS]) engloba datos de 140.000 individuos entre 20-44 años de 22 países diferentes. La conclusión obtenida fue que la prevalencia media del asma era del 4,5% a nivel mundial. Por otro lado, el Estudio ISAAC (*International Study of Asthma and Allergies in Childhood*) recoge datos de niños menores de 14 años. Los resultados mostraron la existencia de una gran variabilidad en la prevalencia de la enfermedad en función de la región geográfica, oscilando en un rango de entre el 2% en Indonesia y el 32% en Reino Unido. En España, si bien existe cierta variabilidad según la zona geográfica considerada, se estima que alrededor del 4% de la población adulta lo padece (European Community Respiratory Health Survey [ECRHS]). En concreto, los datos extraídos de los estudios anteriores mostraron valores por debajo de la media general obtenida, fluctuando entre el 5,5 y el 15,4% en población infantil y el 2,1 y el 6,3% en la población adulta (Rodríguez Rodríguez et al., 2017).

Introducción teórica: El asma bronquial

Tal y como señalan los estudios (Ellwood et al., 2017; Ocampo et al., 2017), posiblemente la principal evidencia del Estudio ISAAC es la gran variabilidad de la prevalencia e incidencia de la enfermedad entre diferentes regiones, continentes y países. Aunque no está claro cuáles son las causas de dichas diferencias, se plantea que pueden ser debidas a la influencia de factores genéticos y medioambientales, a disparidad en las condiciones de vida, y a diferencias en el diagnóstico, tratamiento y prevención de la enfermedad (Umlawska et al., 2013). En nuestro país, aunque las cifras presentaron un nivel “de bajo a medio” a escala internacional, la prevalencia de los síntomas de asma en algunas áreas duplicó la de otros lugares. Analizando esta cuestión, los datos apuntan a la existencia de dos patrones de distribución del asma en España: uno propio de las regiones periféricas (zonas costeras, sobre todo en la fachada atlántica) y otro característico del interior del país (ambas mesetas) con relativas alta y baja prevalencia, respectivamente (Elizalde-Beiras et al., 2018).

En relación con las características de la población afectada, el asma es una enfermedad que afecta a todas las razas, grupos de edad y familias con independencia de su nivel socioeconómico (GEMA, 2018). Teniendo presente lo anterior, algunos estudios apuntan que el efecto del sexo en el desarrollo del asma es dependiente de la edad de los enfermos. En la infancia se aprecia una mayor prevalencia de asma en niños que en niñas (GEMA, 2018; Segura-Navas et al., 2018) y también una mayor frecuencia de crisis asmáticas en niños varones (Segura-Navas et al., 2018) pero, en la vida adulta, los estudios indican que existe una mayor incidencia de la enfermedad entre mujeres adolescentes y jóvenes adultas y que las mujeres adultas presentan un asma más severo con mayores ingresos hospitalarios (Akinbami et al., 2016; Griffiths et al., 2018).

Por último, cabe destacar que se ha observado en las últimas décadas un ascenso de la prevalencia, particularmente en países desarrollados (GEMA, 2018; Rodríguez-Rodríguez et al., 2017), posiblemente por un mejor diagnóstico y una mejor clasificación de los pacientes con asma.

A la hora de realizar un adecuado diagnóstico se deben distinguir entre los factores de riesgo para el desarrollo de asma y los factores desencadenantes de síntomas de asma. Los factores de riesgo de desarrollo de asma son aquellos que se relacionan con la aparición de la enfermedad. Sin embargo, los factores desencadenantes son aquellos cuya exposición origina la aparición de síntomas en pacientes con asma, pudiendo llegar a causar una exacerbación o crisis asmática. Respecto de los primeros, la *Tabla*

Introducción teórica: El asma bronquial

3 muestra los factores de riesgo para el desarrollo de asma más estudiados o con mayor grado de asociación (entre ellos, los factores perinatales, factores del paciente en sí, factores ambientales y fármacos). Muchos de los factores relacionados con el paciente son perinatales, mientras que los factores ambientales son muy variables y pueden actuar en diversas edades del paciente.

Tabla 3

Factores de riesgo para el desarrollo del asma

Factores de riesgo	
Tipo de factor	Factores
Factores del paciente	Atopia Menarquía precoz Obesidad Hiperrespuesta bronquial Rinitis
Factores perinatales	Rinisinusitis crónica Prematuridad Ictericia neonatal Lactancia Cesárea
Factores ambientales	Tabaco en gestación Aeroalérgenos Alérgenos laborales Infecciones respiratorias
Fármacos	Tabaquismo Antibióticos

Nota. (Tabla adaptada de GEMA, 2018)

En cuanto a los factores desencadenantes de síntomas, su importancia deriva de un adecuado manejo de la enfermedad, se centra en medidas de prevención para controlarlos, siendo fundamentales en el tratamiento de la enfermedad asmática. La *Tabla 4*, engloba a los factores desencadenantes más frecuentes.

Tabla 4
Factores desencadenantes de síntomas de asma

FACTORES AMBIENTALES	Atmosféricos	<p>Polución</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dióxido de azufre (SO₂) • Dióxido de nitrógeno (NO₂) • Ozono • Monóxido de carbono (CO) <p>Vegetales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Partículas en suspensión • Polen de gramíneas • Polen de árboles • Polen de malezas
	Domésticos	<ul style="list-style-type: none"> • Ácaros del polvo • Epitelio de gato • Epitelio de perro • Cucaracha
	Agentes infecciosos	<p>Hongos</p> <ul style="list-style-type: none"> • <i>Alternaria alternata</i> • <i>Cladosporium herbarum</i> • <i>Penicillium</i> • <i>Aspergillus fumigatus</i> <p>Virus y bacterias</p> <ul style="list-style-type: none"> • Rinovirus • Otros virus respiratorios
	FACTORES LABORALES	<p>Fármacos</p> <p>Anhídridos</p> <p>Diisocianatos</p> <p>Maderas</p> <p>Metales</p> <p>Otros (Sustancias de bajo peso molecular)</p> <p>Sustancias de origen vegetal, polvo y harinas</p> <p>Alimentos</p> <p>Enzimas vegetales</p> <p>Gomas vegetales</p> <p>Hongos y esporas</p> <p>Enzimas animales (Sustancias de alto peso molecular)</p>

Introducción teórica: El asma bronquial

FACTORES SISTÉMICOS	Fármacos	<ul style="list-style-type: none">• Antibióticos• Sensibilizantes• Ácido acetilsalicílico• B-bloqueantes no selectivos sistémicos y tópicos• Fármacos antiinflamatorios no esteroides (AINE)
	Alimentos	<ul style="list-style-type: none">• Leche de vaca• Huevo• Frutos secos• Cereales• Pescados• Mariscos• Alimentos con sulfitos• Panalérgenos vegetales como profilinas o proteína transportadora de lípidos (LTP)
	Otros	<ul style="list-style-type: none">• Veneno de himenópteros

Nota. (Tabla adaptada de GEMA, 2018)

Así, se ha observado que algunos factores ambientales que son reconocidos como desencadenantes de síntomas de asma se comportan como factores protectores para el desarrollo de la enfermedad cuando la exposición a los mismos se produce en la infancia, porque el organismo ha estado expuesto previamente y desarrollado una respuesta inmunológica (Medina, 2020). Los factores genéticos pueden contribuir al desarrollo de asma, modular la respuesta individual a otros factores de riesgo para desarrollar la enfermedad o influir sobre la acción de otros desencadenantes (GEMA, 2018).

1.2.2.3. Diagnóstico clínico

El diagnóstico de asma se debe considerar ante síntomas y signos clínicos de sospecha, como sibilancias (el más característico) (GEMA, 2018; Pardue Jones et al., 2016), disnea (o dificultad respiratoria), tos y opresión torácica (síntomas guía del asma bronquial). Éstos son habitualmente variables, de predominio nocturno o de madrugada, provocados por diferentes desencadenantes (infecciones víricas, alérgenos, humo del tabaco, ejercicio, emociones, etc.). Las variaciones estacionales y los antecedentes familiares y personales de atopia son aspectos importantes a tener en cuenta para la predisposición del diagnóstico del asma (Faitelson et al., 2018; Kim et al., 2019). Ninguno de estos síntomas y signos se pueden considerar específicos para determinar la presencia de asma, de ahí la necesidad de incorporar alguna prueba objetiva diagnóstica, como habitualmente es el uso de pruebas funcionales respiratorias.

En la anamnesis del paciente se deben considerar, además de los signos y síntomas físicos, el inicio de los síntomas, la presencia de rinitis alérgica o eczema y la historia familiar de asma o atopia que aumentan la probabilidad de diagnóstico de asma. En la exploración física, lo más característico son las sibilancias en la auscultación y, en ocasiones, obstrucción nasal en la rinoscopia anterior y dermatitis o eczema. Sin embargo, una exploración física normal no descarta el diagnóstico de asma.

1.2.2.3.1. Fenotipos

En la primera infancia (primeros años de vida), el diagnóstico de asma puede ser difícil de establecer claramente, se suele hablar más de hiperreactividad bronquial. Por ello, en dicho periodo, los estudios y las guías se apoyan en la presencia de sibilancias,

Introducción teórica: El asma bronquial

(término que suele emplearse como sucedáneo del asma que resulta controvertido diagnosticar, principalmente por la dificultad para practicar pruebas de función pulmonar a esta edad) (Moral et al., 2019).

La primera descripción de fenotipos del asma infantil proviene del estudio de Tucson (Stein & Martinez, 2004), que analiza la existencia en los primeros años de vida, de tres fenotipos del asma bronquial: sibilancias precoces transitorias, sibilancias persistentes (no atópicas) y sibilancias de inicio tardío (atópicas).

Desde entonces, diversos trabajos clínicos han identificado diferentes fenotipos de asma infantil. Sin embargo, se precisan más estudios para determinar su utilidad clínica. Basándose en los hallazgos de estos trabajos, se han desarrollado algunas herramientas para la predicción en la infancia del riesgo futuro de asma, pero pocas han sido validadas. El más conocido es el Índice Predictivo de Asma (IPA), desarrollado en los niños del estudio de la cohorte de Tucson (Castro-Rodriguez et al., 2000). Sin embargo, estos sistemas basados en puntuaciones obtenidas en función de la presencia de determinados factores tienen unos valores predictivos modestos y carecen de la precisión suficiente para hacer pronósticos fiables, es decir, no garantizan con total seguridad que el asma se mantenga crónico en el futuro. Así, los criterios del IPA se dividen en dos: los criterios mayores (su presencia ya da lugar a IPA+) y los criterios menores. En los criterios mayores alguno de los progenitores presenta historial de asma y eccema o atopía. Los criterios menores serían eosinofilia en sangre (valores por encima de 4), rinitis alérgica o alergia a alimentos (Asensi Monzó et al., 2012).

1.2.2.3.2. Pruebas diagnósticas

El diagnóstico de asma se establece cuando a un paciente con síntomas de sospecha de la enfermedad, se le realiza una prueba de función pulmonar (preferiblemente la espirometría) y esta demuestra, de forma objetiva, una alteración compatible (habitualmente una obstrucción variable de los flujos espiratorios). La utilidad de este tipo de pruebas en el niño para el diagnóstico del asma es menor que en el adulto, ya que la mayoría de los niños con asma, incluso en sus formas moderadas o graves, tienen un FEV₁ (Volumen Espiratorio Forzado en el primer segundo) dentro de los valores de referencia, es decir, dentro de la normalidad (Fielding et al., 2019; GEMA, 2018). Mediante el uso de la espirometría se puede contribuir al diagnóstico,

Introducción teórica: El asma bronquial

aunque la existencia de valores normales no excluye la presencia de asma. Esta puede contribuir al diagnóstico, aunque su normalidad no lo excluye (Fielding et al., 2019).

La valoración de la función respiratoria en niños se realiza mediante una maniobra esfuerzo-dependiente, normalmente a partir de 5-6 años (ya que el diagnóstico funcional del asma en el niño es similar al del adulto). En el infante la relación FEV_1/FVC (capacidad vital forzada) se correlaciona mejor con la gravedad del asma que el FEV_1 (GEMA, 2018). Así, la obstrucción en niños se define cuando el cociente de FEV_1/FVC se encuentra con porcentajes entorno al 80-85 %. Adicionalmente, la espirometría puede informar de la existencia de obstrucción de los bronquios (signo que puede ayudar al diagnóstico de asma), mediante una prueba broncodilatadora (se administra al paciente salbutamol o su equivalente de terbutalina y pasados 15 minutos se repite la espirometría). Se habla de una prueba broncodilatadora positiva cuando el incremento del FEV_1 sobre el valor basal es mayor o igual al 12%, aunque es posible que un incremento del 8% sobre el valor basal pueda definir mejor la respuesta broncodilatadora en niños, o del 9% en relación al valor teórico (Tse et al., 2013).

En algunas ocasiones, hay dificultad en el diagnóstico, debido a que en la espirometría se encuentran valores normales y la prueba broncodilatadora es negativa. Cuando hay dudas diagnósticas, las pruebas de provocación con metacolina y ejercicio son de especial interés en el niño (Ubilla et al., 2019), esta última por ser relativamente sencilla de realizar, reproducible y con una especificidad alta para el diagnóstico de asma, aunque con una sensibilidad baja (GEMA, 2018).

Por otra parte, se encuentra la medida de la FeNo (Examen del óxido nítrico exhalado) que también se correlaciona con el grado de inflamación eosinofílica bronquial en el niño (Soto-Ramos et al., 2013). Su medición en niños pequeños no es relevante para predecir el diagnóstico de asma en edad escolar (GEMA, 2018; Moeller et al., 2015). Sin embargo, en el seguimiento médico, tiene importancia conocer el mejor valor personal y tomar las decisiones terapéuticas en función de las variaciones respecto a ese valor óptimo, por ejemplo, en el caso de la adolescencia cuyas tasas de adherencia son menores, utilizar el FeNo nos puede revelar información sobre si existe cumplimiento en el tratamiento (Kavitha et al., 2017).

Estudios poblacionales han establecido puntos de corte bastante similares a los propuestos por la ATS (*American Thoracic Society*): alto > 35 ppb en menores de 12

Introducción teórica: El asma bronquial

años (> 50 ppb en mayores); bajo < 20 ppb en menores de 12 años (25 ppb en mayores); rangos intermedios 25-35 en menores de 12 años (25-50 ppb en mayores).

1.2.2.4. Clasificación del asma infantil

1.2.2.4.1. Gravedad

Las clasificaciones tradicionales basadas en el asma del adulto son difíciles de aplicar en niños, sobre todo en los más pequeños. El asma en el niño es fundamentalmente episódica, en ocasiones con crisis graves, pero con pocos síntomas entre las exacerbaciones (Rivas Abraldes & García Merino, 2020). El nivel de gravedad depende de los síntomas (número de crisis y situación entre las crisis: fundamentalmente tolerancia al ejercicio y síntomas nocturnos), necesidad de broncodilatador de rescate y valores de la exploración funcional respiratoria. En niños pequeños, en los que no sea posible realizar un estudio de la función pulmonar, se clasifica la gravedad de acuerdo a la sintomatología exclusivamente (GEMA, 2018).

En el niño se definen dos patrones principales: asma episódica y asma persistente. El asma episódica puede ser ocasional o frecuente, dependiendo del número de crisis que presente. El asma persistente en el niño no puede considerarse como leve, sino que al menos es moderada o grave (Tabla 5).

Tabla 5

Clasificación de la gravedad del asma en niños

	Episódica ocasional	Episódica frecuente	Persistente moderada	Persistente grave
Episodios	De pocas horas o días de duración < de uno cada 10-12 semanas. Máximo 4-5 crisis/año	< de uno cada 5-6 semanas. Máximo 6-8 crisis/año	> De uno cada 4-5 semanas	Frecuentes
Síntomas intercrisis	Asintomático	Asintomático	Leves	Frecuentes
Sibilancias	No, con buena tolerancia al ejercicio	Con esfuerzos intensos	Con esfuerzos moderados	Con esfuerzos mínimos
Síntomas nocturnos	–	–	≤ 2 noches por semana	> 2 noches por semana
Medicación de alivio	–	–	≤ 3 días por semana	> 3 días por semana
Función pulmonar: FEV₁	> 80%	< 80%	> 70% – < 80%	< 70%
Variabilidad PEF	< 20%	< 20%	> 20% – < 30%	> 30%

Recuperado de la GEMA (2018). FEV₁: volumen espiratorio forzado en el primer segundo; PEF: flujo espiratorio máximo.

Introducción teórica: El asma bronquial

El asma infantil es una enfermedad muy variable en el tiempo, incluso puede variar a lo largo del año, lo que dificulta su clasificación. La mayoría de los niños pequeños tienen asma exclusivamente durante las infecciones virales y, por tanto, pueden tener un asma moderada o grave durante el invierno y estar asintomáticos durante la primavera y verano (Rivas Abraldes & García Merino, 2020). Otros, como los niños alérgicos a pólenes, tendrán asma exclusivamente durante la primavera (esto ocurre con más frecuencia en las regiones con clima continental). Para tipificar correctamente un asma es necesario especificar, además de la gravedad, los factores desencadenantes en el paciente y el grado de control de la misma (GEMA, 2018). Dicha clasificación se realiza cuando el paciente está sin tratamiento. Una vez que se consiga el control del asma, la medicación necesaria para mantener al niño asintomático indicará, mejor que los síntomas, el grado de gravedad.

1.2.2.4.2. Control

Como en el adulto, el control del asma viene definido por el grado en que sus manifestaciones se han reducido o eliminado, con o sin tratamiento. Así mismo, incluye los dos componentes: control actual de los síntomas y el riesgo futuro (GEMA, 2018).

La evaluación del control actual de los síntomas en el niño, sobre todo en los más pequeños, puede ser difícil ya que la información proviene de los padres y/o cuidadores. Se trata de evaluar la presencia y frecuencia de síntomas tanto diurnos como nocturnos, la necesidad de medicación de rescate y la existencia de alguna limitación de la actividad física. El riesgo futuro evalúa la presencia de factores de riesgo para padecer exacerbaciones, para desarrollar una limitación fija del flujo aéreo (infratratamiento con glucocorticoides inhalados (GCI), exposición ambiental a humo del tabaco, contaminantes, alérgenos, etc., FEV₁ inicial bajo, asma grave, haber requerido varios ingresos) y padecer los efectos secundarios de la medicación (ciclos frecuentes de glucocorticoides orales, dosis elevadas de GCI) (Agache et al., 2019). Teniendo en cuenta el control actual y el riesgo futuro, el asma se puede clasificar como bien controlada, parcialmente controlada o no controlada. Los criterios establecidos para definir el control varían de unas guías a otras. En la *Tabla 6* se pueden observar los propuestos por el consenso internacional pediátrico ICON (Papadopoulos et al., 2012).

Introducción teórica: El asma bronquial

Tabla 6

Clasificación del control del asma

	Controlada	Parcialmente controlada	No controlada
Síntomas diurnos	Ninguno o ≤ 2 días a la semana	Más de 2 por semana	≤ 3 características de control parcial presentes alguna semana
Limitación de actividades	No	Alguna	
Síntomas nocturnos/despertares	No	Alguna	
Necesidad de tratamiento rescate	Ninguno o ≤ 2 días a la semana	< 2 por semana	
Función pulmonar (FEV ₁ o FEM)	Normal	$< 80\%$ del predicho o del mejor valor personal	
Exacerbaciones	No	≤ 1 /año	≤ 1 en cualquier semana

Recuperado de GEMA 4.3 (2018). FEV₁ o FEM: volumen espiratorio forzado en el primer segundo.

1.2.2.5. Tratamiento

El objetivo principal del tratamiento del asma es lograr y mantener el control de la enfermedad lo antes posible, además de prevenir las exacerbaciones y la obstrucción crónica del flujo aéreo y reducir al máximo su mortalidad. Los objetivos del tratamiento, tanto en su vertiente de controlar los síntomas diarios (dominio control actual) como para prevenir las exacerbaciones y una pérdida exagerada de función pulmonar (dominio riesgo futuro), pueden alcanzarse en una gran mayoría de pacientes con un tratamiento adecuado.

a) Farmacológico

El asma es una enfermedad crónica, es decir, con los conocimientos disponibles en la actualidad carecemos de un tratamiento que permita la curación de los pacientes. El tratamiento farmacológico del asma se utiliza tanto para los momentos de crisis o ataques de asma como para prevenir y mantener el control de la enfermedad. En líneas generales existen dos tipos de medicamentos según la función de los mismos (López-Silvarrey & Korta, 2012).

- Medicamentos aliviadores o de rescate: se utilizan en las crisis o ataques asmáticos con el fin de aliviar los síntomas cuando éstos ya han aparecido. Encontramos básicamente dos tipos: (1) los broncodilatadores de acción rápida

Introducción teórica: El asma bronquial

(salbutamol o terbutalina), que sólo alivian los síntomas al ayudar a abrir el bronquio de manera temporal durante el ataque; y (2) los broncodilatadores de efecto prolongado (salmeterol o formoterol), que tienen el mismo efecto que los anteriores, pero durante más tiempo (12 hora aproximadamente)(Félix et al., 2020).

- Tratamiento de mantenimiento (medicamentos preventivos): son fármacos que previenen o controlan el asma para que no aparezcan los síntomas, y, por lo tanto, se aplican de manera regular en el tiempo en función de la recomendación del médico. El tratamiento de primera elección son los glucocorticoides inhalados (los más eficaces para el control en todas las edades) pero también se encuentran los antagonistas de los receptores de los leucotrienos, beta-2 adrenérgicos de acción prolongada, anticolinérgicos de acción prolongada, cromonas, metilxantinas, corticoides orales o incluso anticuerpos monoclonales anti-IgE (omalizumab) en casos particularmente graves. En la actualidad, se está investigando en nuevas dianas terapéuticas contra moléculas específicas que se encuentran implicadas en la enfermedad (p.e. receptores celulares e interleucinas) (Rodríguez Rodríguez et al., 2017).

De manera más específica y técnica y siguiendo las indicaciones de la GEMA (2018) los fármacos utilizados para el control del asma son los que se presentan a continuación:

- **Glucocorticoides inhalados (GCI)**. En niños mayores de 3 años la eficacia de los GCI está suficientemente contrastada, con mejoría en los parámetros clínicos, funcionales y de inflamación bronquial, además de una mejor calidad de vida, reducción del riesgo de exacerbaciones y hospitalizaciones, por lo que constituye la primera línea de tratamiento (GEMA, 2018). El tratamiento intermitente con dosis altas de GCI utilizado de forma precoz al inicio de los síntomas en lactantes y preescolares con sibilancias episódicas moderadas- graves y con factores de riesgo (IPA+) ha demostrado eficacia al reducir la gravedad y duración de las exacerbaciones. Los GCI en las dosis habituales son fármacos seguros para el tratamiento del asma en niños, si bien la talla final de los niños tratados con GCI durante un periodo prolongado es menor (GEMA, 2018).

Introducción teórica: El asma bronquial

- **Antagonistas de los receptores de los leucotrienos (ARLT).** Su eficacia está demostrada en el control del asma infantil, y aunque su capacidad antiinflamatoria y eficacia en estudios clínicos es menor que la de los GCI (GEMA, 2018), la efectividad mejora en ensayos en la vida real debido a su buen perfil de cumplimiento terapéutico.
- **Montelukast** (en monoterapia o en combinación con GCI). Es más eficaz que la administración del GCI solo o con agonistas b2-adrenérgicos de acción larga (LABA), para prevenir la broncoconstricción inducida por el ejercicio en niños de 6 a 18 años (Busse et al., 2006).
- **Teofilinas.** Como tratamiento de mantenimiento en monoterapia son menos efectivos que los GCI, si bien su función antiinflamatoria permite que puedan utilizarse de forma asociada al GCI en casos de asma persistente grave (Masoli et al., 2005).
- **Anticuerpos monoclonales anti-IgE.** Diversos estudios han mostrado su eficacia terapéutica (disminución de la dosis de GCI, mejoría de la calidad de vida, reducción de las crisis y las hospitalizaciones) en niños mayores de 6 años con asma alérgica persistente moderada o grave, insuficientemente controlada con dosis altas de GCI y LABA (Barnes et al., 2012).
- **Inmunoterapia (IT).** Cuando se utilizan extractos estandarizados biológicamente y en pacientes sensibilizados adecuadamente seleccionados, este tratamiento ha mostrado un efecto beneficioso reduciendo los síntomas, la medicación de alivio y de mantenimiento y la hiperrespuesta bronquial (tanto específica como inespecífica). Además, la IT previene el desarrollo de nuevas sensibilizaciones y de asma en niños con rinitis (GEMA, 2018).

La clasificación del asma por gravedad (*Tabla 5*) se realiza en pacientes sin tratamiento para elegir el de mantenimiento inicial. Posteriormente, las modificaciones se realizarán de forma escalonada, ajustando la medicación según el control actual de los síntomas, valorando el riesgo futuro y teniendo en cuenta la edad del niño (*Tabla 7*). En niños mayores de 3 años, para facilitar la evaluación de los síntomas, pueden utilizarse cuestionarios clínicos como la prueba de CAN (Control del Asma en Niños) o el C-ACT (*Childhood Asthma Control Test*). Los niños con asma episódica ocasional

Introducción teórica: El asma bronquial

deben usar broncodilatadores a demanda y sin tratamiento de mantenimiento. Los niños con asma episódica frecuente deben iniciar el tratamiento en el escalón 2 (GCI a dosis bajas o ARLT) y, si no se controlan, se subirá el tratamiento hasta lograr el control. Los niños con asma persistente moderada deben iniciar el tratamiento en el escalón 3. En los niños con asma grave es preferible iniciar el tratamiento en el escalón 5 y, en cuanto se logre el control, bajar de escalón (*step down*) buscando la dosis mínima efectiva. El grado de control y el nivel del tratamiento deben evaluarse cada tres meses.

Tabla 7

Tipo de tratamiento médico escalonado en función del grado de control en niños

		Tratamiento escalonado	Medicación de control	Medicación de rescate
G R A D O D E C O N T R O L -	Evaluación del cumplimiento y técnica inhalatoria	1 2 3	Sin medicación GCI dosis baja o ARLT GCI dosis media o GCI dosis baja + LABA o GCI dosis baja + ARLT	Broncodilatador de acción rápida a demanda
	Control ambiental			
	Considerar inmunoterapia	4	GCI dosis medias+ LABA O GCI dosis media + ARLT	
		5	GCI dosis altas + LABA Si no control añadir ARLT, teofilina o tiotropio	
		6	GC oral omalizumab	

a) Pautas terapéuticas ante crisis

El tratamiento de la crisis asmática depende de su gravedad y se realiza de acuerdo con el esquema de la *imagen 1*. Se modificarán las dosis de los fármacos y los tiempos de administración en relación con la gravedad de la crisis y la respuesta al tratamiento. Cuando la saturación de oxígeno esté por debajo del 94 % se administrará el oxígeno necesario para mantenerla entre 94-98% (Normansell et al., 2014). Una SaO²

Introducción teórica: El asma bronquial

(saturación de oxígeno) < 92 % tras tratamiento inicial con broncodilatadores inhalados permite seleccionar a los pacientes más graves que deberán ser hospitalizados para iniciar un tratamiento intensivo (Wong et al., 2014). Las crisis leves y moderadas pueden tratarse en Atención Primaria. Las graves y/o sospecha de complicaciones, antecedentes de crisis de alto riesgo o falta de respuesta al tratamiento, se derivarán a un centro hospitalario en ambulancia medicalizada administrando durante el trayecto oxígeno, broncodilatadores y glucocorticoides sistémicos.

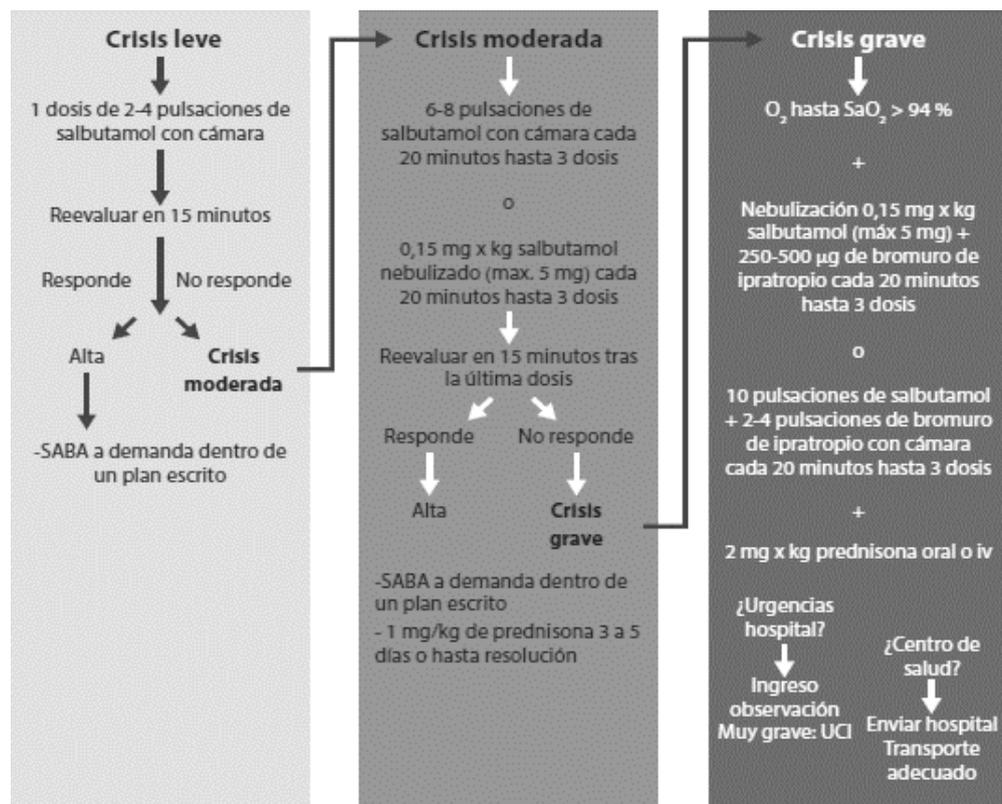


Imagen 1. Extraída de GEMA (2018). Pautas para el tratamiento de una crisis asmática en el niño

b) Otras medidas terapéuticas

La educación del paciente asmático constituye un elemento del tratamiento de estos pacientes ya que reduce el riesgo de padecer una exacerbación, aumenta su calidad de vida y disminuye los costes sanitarios. La educación tiene como principal objetivo proporcionar al paciente los conocimientos y las habilidades necesarias para mejorar su autocuidado y el cumplimiento terapéutico. Ello conlleva una mayor

Introducción teórica: El asma bronquial

adherencia con el tratamiento y, en consecuencia, un óptimo control de la enfermedad y una mayor autonomía para el paciente (Elizalde-Beiras et al., 2018).

Para que la educación sea efectiva, es importante establecer una relación de confianza entre el profesional sanitario y el paciente, de forma que éste pueda exponer sus dudas, preocupaciones y miedos. El profesional sanitario deberá utilizar un lenguaje comprensible para los pacientes y/o sus familiares, aclarando aquellos conceptos expuestos que no hayan sido del todo comprendidos e invitándoles a exponer las dudas y preguntas que hayan podido surgir. Además, deberá establecer con el paciente objetivos comunes, siempre con planes escritos e individualizados. La apropiada concordancia entre las opiniones y expectativas del paciente y su médico es uno de los factores relacionados con el control del asma (GEMA, 2018).

Así, de esta manera, el tratamiento no farmacológico del asma hace referencia principalmente a intervenciones psicosociales que incluyen programas educativos, intervenciones conductuales, terapia cognitivo-conductual e intervenciones comunitarias (Booster et al., 2016). La importancia de los factores psicológicos en la expresión y el tratamiento de asma han sido bien documentados (Castillo Corullón et al., 2018) y el conocimiento, las actitudes y las creencias son reconocidos por la evidencia como los determinantes principales del cuidado de la salud, especialmente de la adherencia al tratamiento. En línea con lo anterior, si un paciente presenta conocimientos, creencias, herramientas y confianza inadecuados en el manejo de su enfermedad respiratoria puede tomar de decisiones no acertadas o provocar un retraso en la atención médica necesaria (Mammen et al., 2018). A pesar de que los estudios sobre la eficacia de los programas psicológicos en el tratamiento de la enfermedad asmática son limitados, en términos generales, la evidencia emergente indica que las intervenciones psicológicas (por ejemplo las conductuales) pueden mejorar la calidad de vida y los resultados médicos de los niños con asma (Booster et al., 2016).

1.2.2.6. Modelos explicativos del asma bronquial

Respecto a los modelos médicos explicativos de la enfermedad, podemos afirmar que la teoría inflamatoria ha adquirido gran importancia. Dicha teoría postula que, como elemento fundamental de la patogenia del asma, se origina un proceso inflamatorio crónico que se alterna con periodos de remisión (De la Fuente, 2013). Dicha inflamación implica a casi la totalidad de estructuras existentes en la pared bronquial (epitelio, músculo liso, terminaciones nerviosas, etc.) y está presente en

Introducción teórica: El asma bronquial

todas las formas clínicas, independientemente de la gravedad de estas. Además, la inflamación es la responsable de inducir una hiperrespuesta bronquial que aumenta la susceptibilidad a la broncoconstricción, y ésta a su vez facilita que tenga lugar la obstrucción reversible de la vía aérea (Rodríguez Rodríguez et al., 2017).

Por otra parte, a pesar de que la enfermedad asmática tiene una apariencia exclusivamente médica, el interés y la atención psicológica a dicha condición se remonta a tiempos muy antiguos. El soporte científico para asociar el asma con factores psicológicos se inició a principios del siglo XIX, estando las primeras aportaciones muy influenciadas por la teoría psicoanalítica. Ya en 1996, Lozano y Blanco (Lozano & Blanco, 1996) señalan como elementos y variables psicológicas implicados en la enfermedad asmática las siguientes: (1) factores emocionales como desencadenantes, mantenedores y consecuentes a las crisis, (2) factores de personalidad y (3) situaciones y respuestas de estrés, ansiedad y pánico. En la actualidad existe cierto consenso en que los factores psicológicos afectan a la morbilidad de los pacientes asmáticos, sin embargo, su papel en la génesis, la incidencia y la sintomatología sigue siendo controvertida porque sus mecanismos de actuación no han sido aun bien definidos. En esta línea, la literatura científica ofrece una gran variedad de intervenciones utilizadas en la práctica clínica para ayudar a reducir la sintomatología psicológica presente (como son temores, preocupaciones y estrés de los pacientes), así como para mejorar sus mecanismos de afrontamiento. Algunas de estas intervenciones incluyen técnicas conductuales y/o cognitivas, técnicas de relajación, técnicas de comunicación y autorregulación emocional, el asesoramiento psicoeducativo y reprocesar vivencias traumáticas (Hashimoto et al., 2017).

Desde la investigación psicológica, con el fin de dar respuesta a la relación entre el asma y dichos factores, se han planteado diversos modelos teóricos explicativos de la enfermedad (Chávez, 2012):

- Modelos de corte psicoanalítico: como hemos indicado anteriormente, el modelo psicoanalítico fue de las primeras teorías modernas en conceptualizar el asma como una enfermedad psicosomática. A partir de las contribuciones de la teoría del inconsciente de Freud es posible comprender que los síntomas físicos pueden estar producidos emocionalmente (Garcíaandía Imaz & Ibarra

Introducción teórica: El asma bronquial

Medina, 2012). Desde esta perspectiva, se hipotetiza que el asma vendría producida por un conflicto relacionado con la dependencia inconsciente de la madre y miedo a la separación. Sin embargo, esta hipótesis ha sido puesta en duda debido a la falta de evidencia experimental que la sustente. Además de Freud, se podrían enmarcar dentro de este modelo otros planteamientos como la teoría de desomatización y resomatización de Schur, la teoría de represión en dos fases, la hipótesis de esfericidad de Alexander y la hipótesis de estructura psicósomática de Marty y colaboradores (Chávez, 2012).

- La teoría del aprendizaje: dicha perspectiva asume que las crisis asmáticas, aunque en un principio hubieran sido desencadenadas por un alérgeno, podrían funcionar como un reflejo condicionado que se iría conformando a lo largo del ciclo vital al asociarse a experiencias relacionadas con la enfermedad. En este sentido, los trastornos psicósomáticos se definen como comportamientos mal aprendidos mediante mecanismos de condicionamiento clásico y operante (Chávez, 2012). Desde la perspectiva del condicionamiento clásico, el miedo y su expresión asmática son en un primer momento una respuesta incondicionada a un estímulo nocivo. Debido a esto, un estímulo neutro puede asociarse a dicho estímulo negativo, es decir, se puede producir un condicionamiento que cause un estado emocional negativo de miedo. Por otro lado, desde el condicionamiento operante, el problema de la conducta asmática radica en el o los refuerzos que siguen a dicha conducta (p.e. reducción de la ansiedad por aumento de la protección paternal ante una crisis, no tener que acudir al colegio, etc). En este sentido, el niño con asma aprende los beneficios que se derivan de asumir el rol de enfermo y puede resistirse a una mejoría. En síntesis, los síntomas asmáticos no desaparecen ni disminuyen si son reforzados positivamente a través de mayor atención por parte de los padres, y negativamente al poder ser eximidos de responsabilidades por estar enfermo.
- La teoría de estrés de Selye: según dicha teoría se entiende el asma, como un trastorno psicósomático, es un síndrome de adaptación general, que incluye las siguientes fases: reacción de alarma (movilización de las defensas del organismo para combatir el estresor), adaptación y resistencia (el organismo se adapta al estresor) y agotamiento (derrumbamiento físico al agotarse la capacidad de resistencia del organismo). Este modelo, según Crespo y Labrador (2003) se apoya en definiciones circulares y, además de no existir

Introducción teórica: El asma bronquial

una caracterización del estresor, solamente se tiene en consideración las respuestas fisiológicas asociadas al estrés (Chávez, 2012).

- Teoría familiar sistémica: se considera que el asma tiene una función protectora de la homeostasis familiar al concebirse a la familia como un sistema abierto en transformación, planteándose dos hipótesis para explicar el papel de la enfermedad en la dinámica familiar (Chávez, 2012). Por un lado, la organización disfuncional de la familia facilita la aparición y la persistencia de los síntomas psicósomáticos en uno de los miembros, es decir, los síntomas personales expresan una disfunción familiar que queda explicitada en el enfermo. A su vez, el sujeto enfermo mantiene la disfuncionalidad familiar con el fin de mantener el equilibrio patológico mediante un mecanismo de feedback (Figueredo-Morera et al., 2011). Además, algunos autores han descrito tipos de familias en los que es común que el niño somatice (Minuchin, 2013).

1.2.2.7. Asma y rinitis

El término rinitis define el proceso inflamatorio de la mucosa nasal caracterizado por los siguientes síntomas clínicos: rinorrea anterior o posterior, estornudos, taponamiento o congestión nasal y/o prurito/picor de la nariz. Para hacer el diagnóstico, estos síntomas deben manifestarse durante dos o más días consecutivos y más de una hora, la mayoría de los días (Brożek et al., 2010; GEMA, 2018). Hay que destacar que la rinitis a menudo se presenta acompañada de conjuntivitis, es decir, inflamación de la conjuntiva ocular, por lo que se suele hablar de rinoconjuntivitis alérgica. Los síntomas alérgicos oculares incluyen: picor de ojos, lagrimeo, enrojecimiento, quemosis, edema palpebral y, en algunas personas, ojos secos (Muraro et al., 2014). A pesar de estar fuertemente asociados con la rinitis alérgica, los síntomas oculares a menudo no se diagnostican, al menos en formas leves, y, en consecuencia, no se tratan adecuadamente (Cibella et al., 2015). Se define la rinitis alérgica (RA) como un conjunto de síntomas mediados inmunológicamente, de tipo inflamatorio, tras la exposición al alérgeno, y que incluyen prurito, estornudos, obstrucción/congestión nasal y rinorrea/descarga posterior, que pueden revertir espontáneamente o tras medicación (Brożek et al., 2010).

La forma de presentación más común de la rinitis es el catarro común, con una incidencia de 2 a 5 episodios/año en adultos y de 7 a 10 en niños (Akdis et al., 2013).

Introducción teórica: El asma bronquial

La RA es la más frecuente de las rinitis no infecciosas y se asocia con frecuencia a conjuntivitis y asma. Representa un problema de salud global afectando a un 10-20 % de la población. En el estudio ISAAC se ha determinado una prevalencia de síntomas de rinoconjuntivitis del 7,9 % en niños españoles de 6-7 años (con un incremento anual de 0,33) y del 15 % en niños de 13-14 años (incremento anual de 0,10) (Mallol et al., 2013).

Múltiples estudios epidemiológicos, fisiopatológicos y terapéuticos han demostrado la asociación entre rinitis y asma (Brožek et al., 2010). La prevalencia de asma en pacientes con rinitis alérgica es mucho más alta que en la población general (< 2 %). Entorno a la mitad de los pacientes con RA padecen asma. En diversos estudios realizados en España y Portugal (Bousquet et al., 2013; Ibáñez et al., 2013) se ha demostrado esta relación entre ambas patologías. No se conoce con exactitud los factores que determinan que algunos pacientes con RA desarrollen asma. La prevalencia de rinitis en enfermos asmáticos es muy alta, mucho mayor que en la población general (Wise et al., 2018). En nuestro país, mostraron una prevalencia de rinitis en pacientes con asma del 71% y 89'5% (Vizuete et al., 2019). Se ha demostrado un incremento paralelo en la prevalencia de asma y rinitis, también en España (GEMA, 2018). La mayor gravedad y duración de la RA pueden condicionar una mayor probabilidad de padecer asma (Ibáñez et al., 2013).

El asma tipo alérgico hace referencia a una enfermedad crónica que implica la inflamación de las vías respiratorias, asociada a hiperreactividad bronquial y obstrucción variable del flujo aéreo debido a una reacción alérgica (Rodríguez-Rodríguez et al., 2017). Es importante tener en cuenta que no todas las personas que presentan asma tienen una alergia comórbida. La literatura indica que, en la mitad de los asmáticos, la alergia a algún agente externo influye de forma importante, por lo que en estos casos se habla de asma alérgico (López-Silvarrey & Korta, 2012). Normalmente, el desarrollo de asma en la infancia suele asociarse a la alergia, mientras que en la edad adulta suele ser independiente (Izquierdo-Domínguez et al., 2017). Por otra parte, la presencia concomitante de asma bronquial implica una mayor gravedad y duración de la enfermedad, peor control y respuesta al tratamiento médico de la rinitis, así como una mayor alteración de la calidad de vida (Mariño-Sánchez et al., 2018).

Introducción teórica: El asma bronquial

La realización de un buen diagnóstico de alergia parte de la historia clínica del paciente, el examen físico de su estado actual y de los resultados de las pruebas alérgicas pertinentes. Dichas pruebas deben emplearse como una evidencia de los síntomas del paciente, para confirmar la hipótesis de diagnóstico o para evaluar la sensibilidad a un alérgeno (Blais et al., 2014). Los tests más relevantes son:

- **Pruebas cutáneas:** Las pruebas alérgicas tienen como objetivo la reproducción de la reacción de hipersensibilidad en la piel del organismo utilizando extractos alergénicos. De esa manera, se demuestra que una persona está sensibilizada a una determinada sustancia (López-Silvarrey & Korta, 2012). Existen diferentes tipos:
 - *Prick-test:* es el tipo de prueba alérgica más extendida y realizada. Se utiliza para investigar la alergia mediada por la Inmunoglobulina E (IgE), también llamada reacción de hipersensibilidad inmediata. Consiste en poner una gota del extracto en la capa externa de la piel, normalmente en el antebrazo. Si hay sensibilización, la reacción genera una inflamación perceptible a simple vista en 15-20 minutos.
 - Prueba intradérmica: para algunos alérgenos, las pruebas de prick-tests son insuficientes, así que se utilizan las pruebas intradérmicas dada su mayor sensibilidad. Se recomiendan en casos de fármacos, venenos de himenópteros o en personas con una débil sensibilización. El procedimiento es similar al anterior, pero se realiza una inyección directa en el interior de la piel del paciente. Esta prueba permite investigar, además, la hipersensibilidad tardía (24, 48 e incluso 96 horas después).
 - Prueba epicutánea o prueba del parche: se utiliza para alergias cutáneas como la dermatitis atópica o por contacto. En este caso, como su propio nombre indica, se coloca un parche o un apósito en contacto con la piel durante dos días con el fin de observar posibles reacciones.
- **Pruebas de laboratorio:** consisten en análisis de sangre con el objetivo de confirmar la existencia de una reacción alérgica, así como identificar el alérgeno causante de la misma. Normalmente se cuantifican los niveles de IgE presentes (López-Silvarrey & Korta, 2012).

Introducción teórica: El asma bronquial

La estrategia terapéutica de la rinitis alérgica incluye: educación del paciente, evitación de alérgenos y contaminantes, farmacoterapia e inmunoterapia alérgeno-específica (Lang & Portnoy, 2017; Ray et al., 2016). En la elección del tratamiento farmacológico se debe evaluar la eficacia, la seguridad, la relación coste-efectividad, las preferencias de los pacientes, la gravedad de la enfermedad y la presencia de comorbilidades. El tratamiento farmacológico de la rinitis alérgica debe incluir recomendaciones claras y de manera escalonada según la gravedad (GEMA, 2018).

En el ámbito del tratamiento de las alergias, si tenemos en cuenta que la alergia está relacionada directamente con la exposición a determinados alérgenos, una de las partes claves para el manejo de esta enfermedad es tomar medidas con el fin de evitar el contacto con los alérgenos (Naafs, 2018). Sin embargo, la efectividad real de las medidas de control ambiental está estrechamente relacionada con el tipo de desencadenante concreto, así como, con la cantidad de alérgenos a los que se está sensibilizado (Muraro et al., 2014). A continuación, se comentarán brevemente algunos aspectos de los tratamientos habitualmente aplicados en estos enfermos.

a) Tratamiento médico

- **Farmacoterapia:** el tratamiento farmacológico incluye una serie de medicamentos para el tratamiento sintomático de las manifestaciones alérgicas. Todos ellos, en mayor o medida, presentan efectos secundarios que hay que valorar y tener en consideración (López-Silvarrey & Korta, 2012):
 - *Antihistamínicos:* son los fármacos más empleados en el tratamiento de las enfermedades alérgicas. Su mecanismo de acción consiste en la inhibición de la histamina con el objetivo de realizar un tratamiento sintomático para disminuir síntomas nasales, oculares o dérmicos.
 - *Broncodilatadores:* se utilizan tanto para el tratamiento agudo como de mantenimiento, con el objetivo de contrarrestar o evitar la aparición de sintomatología asmática. Los más importantes son los agonistas beta-adrenérgicos.
 - *Glucocorticoides:* se utilizan por su potente acción antiinflamatoria e inmunosupresora. Están indicados para el tratamiento de las manifestaciones broncopulmonares, oculonasales y cutáneas de diversas enfermedades alérgicas, así como para el tratamiento de emergencia en reacciones graves.

Introducción teórica: El asma bronquial

- **Inmunoterapia:** la inmunoterapia específica con alérgenos es un tratamiento único puesto que, además de tratar los síntomas alérgicos, también actúa sobre su causa subyacente mediante la inducción de tolerancia inmunológica específica. Consiste en una inyección rutinaria, generalmente una vez al mes, durante 3 o 5 años, indicada a partir de los 6 años. En contraposición con la farmacoterapia, los efectos de la vacunación persisten después de la interrupción e incluyen la prevención de nuevas sensibilidades a otros alérgenos (Wise et al., 2018).
- **Adrenalina:** se utiliza como un fármaco de emergencia en casos de anafilaxia. Es, por tanto, un medicamento complementario al tratamiento habitual reservado para una urgencia (Muraro et al., 2014). A pesar de su importancia, algunos estudios que recopilan lo que refieren los pacientes, señalan que la adrenalina se indica menos de lo que sería conveniente y, en ocasiones, el entrenamiento al paciente en la práctica del autoinyector es deficiente.

Una vez abordados de manera profundizada cuales son los principales síntomas asociados al asma bronquial, su clasificación según los criterios clínicos indicados a nivel internacional, así como los diferentes tipos de tratamientos y posibilidades terapéuticas, y los diferentes modelos explicativos asociados a la enfermedad no solo desde un punto de vista médico. A continuación se van a plantear los principales aspectos psicológicos que se han estudiado en relación con el adolescente con asma bronquial.

1.2.3. Aspectos psicológicos del paciente: Factores de riesgo y protección ante la enfermedad

1.2.3.1. Factores de riesgo

Diversos trastornos psicopatológicos se inician o manifiestan por primera vez durante la pubertad e incluso es el momento en el que las diferencias de sexo en la patología aparecen (Lasprilla et al., 2018). En la adolescencia, la salud mental y la salud física se encuentran íntimamente relacionadas, posiblemente más que en cualquier otra etapa del desarrollo. Las condiciones crónicas en la adolescencia se han visto asociadas con un mayor riesgo de problemas emocionales y de comportamiento (Erskine et al., 2017; Gómez-Restrepo et al., 2016) considerándose en la actualidad

Introducción teórica: El asma bronquial

que la presencia de una enfermedad crónica es un factor de riesgo significativo para desarrollar un trastorno mental como la ansiedad o la depresión (Castillo Corullón et al., 2018; Pinguart & Shen, 2011a,2011b) .

Se ha demostrado que la comorbilidad entre el asma y los trastornos psicológicos aumenta la morbilidad de los niños y adolescentes con asma y se relaciona con un incremento de la severidad de la enfermedad (mayor frecuencia y gravedad de los síntomas informados, aumento de los trastornos físicos y funcionales, aumento del uso de medicamentos y de atención médica urgente y mayor absentismo escolar, entre otros) (Booster et al., 2016). Por todo lo anterior, los niños y adolescentes con asma tienen un mayor riesgo de presentar problemas emocionales y conductuales.

a) Ansiedad y depresión

La prevalencia de los trastornos de ansiedad en población infantojuvenil oscila entre el 9 y el 21% (Auerbach et al., 2016; Erskine et al., 2017; Polanczyk et al., 2015). Pero cuando hablamos de enfermedades crónicas a esta edad, los valores pueden incrementarse hasta un 40% (Dudeney et al., 2017a; Gómez-Restrepo et al., 2016).

En el asma, la ansiedad es la emoción más estudiada. Según Cano-Vindel (2006) (Cano-Vindel et al., 2012; Cano Vindel, 2006), existen dos caminos principales por los que la ansiedad puede afectar al asma: el primero de ellos es a través de la hiperventilación y está muy relacionado con aquellas conductas que acompañan a todo estado emocional intenso, como llorar, reír, etc. El segundo camino se produce por los cambios que la respuesta emocional produce en el sistema nervioso autónomo. Además, la actividad cognitiva del asmático es elevada, dado que está muy pendiente de los estímulos de su entorno que pueden provocar una crisis, lo que le genera una ansiedad de carácter crónico con la consiguiente activación fisiológica.

En este sentido, los estudios encuentran un vínculo consistente entre el asma y los trastornos de ansiedad entre los jóvenes (de Benedictis & Bush, 2017; Dudeney et al., 2017; Ramratnam et al., 2017; Sicouri et al., 2017). Entre los trastornos de ansiedad que más se dan en el asma pediátrica se encuentran el trastorno de pánico, la agorafobia, el trastorno de ansiedad generalizada, las fobias específicas, la fobia social y la ansiedad por separación (Belloch, 2019; Booster et al., 2016; Goodwin et al., 2013). En relación con los síntomas de la ansiedad, los adolescentes con asma pueden presentar miedo a morir, a los procedimientos médicos y/o al dolor, ansiedad social

Introducción teórica: El asma bronquial

por el manejo de la enfermedad en público (p.e. uso del inhalador) y ansiedad por la limitación o el fracaso en actividades como el baile o el deporte (de Benedictis & Bush, 2017; Pateraki et al., 2018).

En relación con la depresión, la prevalencia en la adolescencia está entre el 3 y el 8% (prevalencia acumulada al final de la etapa del 20%) y se observa una predominancia femenina significativa. Por lo general, la evidencia pone de manifiesto que también existen mayores índices de depresión en los pacientes asmáticos en comparación con grupos de sujetos sanos (de Benedictis & Bush, 2017; Rodríguez & Muñoz, 2015). La prevalencia en pacientes pediátricos asmáticos es del 5-15% (16,3% en adolescentes), aunque los síntomas de depresión se han diagnosticado en hasta un 50% de los pacientes con asma (Fernández-Rodríguez et al., 2018). La depresión actúa como un agravante de la enfermedad, siendo capaz de complicar su tratamiento y pronóstico (Chávez, 2012; Sundbom et al., 2016). Dichos efectos se explican por una doble vía que incluye tanto factores cognitivos como fisiológicos: (1) a nivel cognitivo-subjetivo, la depresión puede implicar una minimización en la valoración de los síntomas y un consecuente descuido en el autocuidado; y (2) a nivel fisiológico, la depresión puede afectar negativamente a la sintomatología asmática mediante el aumento de la probabilidad de aparición de reacciones broncoconstrictivas al aumentar la activación parasimpática (Suárez et al., 2010) .

Además, existe una evidencia considerable que demuestra que los asmáticos manifiestan más emociones negativas (incluyendo la ira) como media, que los sujetos sanos, además de un mayor número de ideas suicidas (de Benedictis & Bush, 2017). En ocasiones un diagnóstico de asma en la adolescencia va acompañado de sentimientos de tristeza y también la sintomatología depresiva a su vez, se asocia con mayores conductas de riesgo, como por ejemplo fumar.

En relación con las variables médicas y la presencia de trastornos emocionales, los estudios indican que el control del asma parece ser una variable que no influye especialmente en que haya una mayor presencia de ansiedad y depresión en niños con asma (de Benedictis & Bush, 2017), es decir, independientemente de si tienen controlado el asma, existe el mismo riesgo de padecer ansiedad y depresión. Sin embargo, la gravedad del asma sí es una variable que influye en la aparición de trastornos psicológicos como la ansiedad y la depresión (Oland et al., 2017). Los

estudios han encontrado que los adolescentes con asma persistente y grave tienen mayores índices de ansiedad y depresión en comparación con los niños con asma leve o intermitente, lo que sugiere que los adolescentes con asma severa pueden estar en riesgo de padecer comorbilidad con trastornos psicológicos, como la ansiedad y la depresión (Ramratnam et al., 2017).

b) Problemas conductuales

A pesar de que está menos documentado que los problemas emocionales, múltiples estudios sugieren que los niños asmáticos presentan un mayor riesgo de trastornos del comportamiento (Booster et al., 2016). De hecho, la evidencia ha demostrado que los pacientes con asma presentan con mayor frecuencia TDAH, problemas conductuales y trastornos del aprendizaje que los niños sin dicha enfermedad (Fernández-Rodríguez et al., 2018; Goldstein et al., 2015; Oland et al., 2017).

Los estudios (García Muñoz & Mariño Salamanca, 2014; Maestre et al., 2005), señalan cómo los niños que presentan el inicio de la enfermedad a más temprana edad tienen mayor porcentaje de alteraciones del comportamiento que aquellos niños con inicio más tardío. También se ha relacionado con la gravedad del asma, encontrándose una mayor prevalencia de dichos trastornos en asma severa y no controlada al compararla con asmáticos controlados o de menos severidad (Rodríguez & García, 2015). En relación con los mecanismos explicativos, se desconoce si primero aparece el asma y luego los trastornos del comportamiento o viceversa. Se han postulado hipótesis que relacionan dicha asociación con periodos de incremento del trabajo respiratorio durante los ataques asmáticos y los trastornos del sueño debido a la presencia de síntomas nocturnos (Vidal & Matamala, 2013). Así, muchos de los problemas conductuales están relacionados con el ciclo del sueño. Los niños con asma mal controlada tienen un riesgo más alto de sufrir interferencias en el sueño y despertares nocturnos, lo que conlleva una mayor pérdida de días de colegio y mayor número de problemas atencionales (Bhagat et al., 2019; Dusser & Ducharme, 2019). Los niños que demostraron buena salud en su sueño eran más propensos a tener una mejor función pulmonar y un mejor control del asma que sus pares que tenían peor higiene del sueño. También, al igual que en la depresión, algunos estudios apuntan a la posible relación con el tratamiento cortical prolongado como explicativo de la mayor frecuencia de TDAH y trastorno oposicionista desafiante (TOD) (Islam & Choudhry, 2017; Turkoglu & Kerimoglu, 2012)

Introducción teórica: El asma bronquial

1.2.3.2. Factores de protección

a) *Autoestima*

Rosenberg (1965), define la autoestima como “*la totalidad de los pensamientos y sentimientos de la persona con referencia a sí mismo como objeto*”. Es decir, se trata de una evaluación global que el individuo hace sobre su propia persona. Además, la autoestima es un buen predictor del grado de ajuste psicológico en la edad adolescente y adulta (Oliva et al., 2007). Se considera como un aspecto esencial en la investigación psicológica debido a que presenta un papel clave en la clínica de diversos cuadros psicopatológicos y se encuentra asociada a otras variables de interés como el bienestar general y el estrés (Morejón et al., 2013).

La autoestima es una de las variables que mejor refleja el impacto de la enfermedad crónica, dadas las limitaciones físicas y sociales que conlleva la enfermedad (de Benedictis & Bush, 2017). De hecho, los estudios muestran que las enfermedades crónicas son un factor de riesgo para la baja autoestima (de Benedictis & Bush, 2017; Pinguart, 2013; Zashikhina & Hagglof, 2014). Se han encontrado estudios que indican que los pacientes con asma tienen un autoconcepto y una autoestima más bajos que los no asmáticos (de Benedictis & Bush, 2017). Sin embargo, otros estudios no encuentran diferencias en autoestima entre los sujetos sanos y los pacientes con asma (Junghans-Rutelonis et al., 2015). Por otra parte, investigaciones recientes señalan que los pacientes asmáticos tienen mejor autoestima que sus iguales sanos. Esto podría explicarse porque reciben una mayor atención por parte de sus progenitores y profesores, lo que puede funcionar como refuerzo positivo en su imagen (Roncada et al., 2016). Por tanto, no son aún concluyentes las diferencias respecto a la autoestima en relación con la condición crónica del asma.

En la niñez y adolescencia, la alta autoestima se puede considerar una variable protectora, ya que facilita la adaptación a la enfermedad y disminuye el sufrimiento (Pinheiro & Mena, 2014). La autoestima parece ser un predictor significativo de la calidad de vida percibida en pacientes asmáticos (Lima et al., 2010).

En relación con el género, el reciente meta-análisis realizado por Pinguart (2013) concluye además que las adolescentes con enfermedades crónicas tienen niveles más bajos de autoestima que sus iguales de género masculino.

b) Bienestar psicológico

Actualmente no se ha alcanzado una definición conservada sobre el concepto de bienestar psicológico y por ese motivo podemos encontrar diferentes acepciones de dicho constructo que generalmente se caracterizan en función del tipo de instrumento utilizado para su medición (Casullo & Castro, 2000; Diener, 1994; Diener et al., 2003). Para Veenhoven (1991) (Veenhoven, 1991, 2012), el bienestar psicológico se define como el grado en que una persona juzga de manera global su vida en términos favorables o positivos. Según Casullo y Solano (2000), el bienestar sería el resultado de la integración cognitiva que un individuo realiza del transcurso de su vida.

El estudio del bienestar psicológico se ha abordado desde diversas perspectivas teóricas las cuales pueden agruparse en dos tendencias o corrientes diferenciadas: la hedonista y la eudemonista (González-Fuentes & Andrade, 2016). Desde el enfoque hedonista, también conocido como placentero, se incide en los conceptos de felicidad y bienestar subjetivo (balance entre afecto positivo y negativo y satisfacción con la vida). Por otro lado, el enfoque eudemonista se ha centrado en variables como la búsqueda de la autorrealización, la significación personal, el logro de la auto-actualización y de la auto-determinación, es decir, desde este enfoque el bienestar psicológico se relaciona con el desarrollo personal de los individuos y con la manera que éstos tienen de afrontar los retos y perseguir sus objetivos. Se enfatiza la consecución de los valores que hacen que uno se sienta auténtico y permitan el crecimiento personal, lo que lo vuelve estable a lo largo del tiempo pues está encaminado al logro de metas vitales y, en definitiva, a una vida plena y con sentido (Zubieta et al., 2012).

El modelo de Ryff (1989) (Ryff, 1989), enmarcado en la corriente eudemónica, plantea la conceptualización del bienestar psicológico como un concepto multidimensional formado por seis dimensiones (Casullo & Castro, 2000; González-Fuentes & Andrade, 2016): (1) Autoaceptación: actitud positiva hacia el *self* y hacia la vida pasada; (2) Dominio del ambiente: capacidad y competencia para controlar el medio y la propia vida; (3) Sentimiento de realización en la vida: desarrollo o crecimiento personal; (4) Compromiso vital: creencia de que la vida propósito, sentido y significado; (5) Autonomía: sentimientos positivos hacia el crecimiento y la madurez junto con capacidad de resistir la presión social; y (6) Vínculos: relaciones positivas y satisfactorias con otros.

Introducción teórica: El asma bronquial

Los estudios sobre bienestar psicológico en adolescentes indican que en esta etapa es un periodo de vulnerabilidad porque pueden aparecer un mayor número de desajustes por las demandas y exigencias del entorno y los cambios en uno mismo, (Castro Solano, 2014). En cuanto a las diferencias en función del sexo, algunos estudios apuntan que no parece afectar a la percepción del bienestar en la adolescencia (Castro Solano, 2014). En general y, concretamente, en los pacientes pediátricos con asma bronquial, los estudios indican que estos muestran niveles más bajos de bienestar en comparación con sus iguales sanos (Roncada et al., 2016).

1.2.3.3. Ajuste a la enfermedad e impacto en la calidad de vida

1.2.3.3.1. Percepción de enfermedad

El Modelo de autoregulación de Sentido Común (CSM) (Leventhal et al., 2016) proporciona un marco de trabajo para describir y comprender los procesos que intervienen en el inicio y mantenimiento de conductas para el manejo de la percepción de amenaza de enfermedad. El modelo fue diseñado para describir interacciones dinámicas entre las variables que controlan comportamientos de salud en respuesta a las amenazas de salud actuales y futuras.

El modelo de autorregulación de sentido común es un modelo integrado que tiene en cuenta el medio ambiente, los factores sociales y culturales y las creencias de los pacientes sobre la salud y enfermedad (Cameron & Leventhal, 2003). Los tres principios de este modelo son los siguientes: el paciente es un activo solucionador de problemas; la representación de la enfermedad (RE) es el elemento central, es la construcción cognitiva que impulsa el tratamiento, la decisión y evaluación de los resultados de salud; y las RE son individualizadas y pueden no estar de acuerdo con las decisiones médicas (Leventhal et al., 2016). El modelo describe un sistema de procesamiento cognitivo compuesto de estímulos situacionales (percepción de los síntomas por parte del paciente), representación objetiva de la amenaza para la salud (representación de la enfermedad) con sus decisiones de tratamiento (el uso de medicamentos de control), y la evaluación de los resultados (control del asma) para el éxito o fracaso de esos tratamientos- El modelo de RE puede cambiar con el tiempo a medida que el paciente adquiere experiencia con el control del asma (Arcoleo et al., 2015). Los procesos de la RE, la decisión del tratamiento, y la evaluación de los resultados son moldeados por el historial previo de esfuerzos de cuidado para controlar el asma del paciente, rasgos de personalidad y contextos sociales y culturales. El

Introducción teórica: El asma bronquial

contexto cultural en el que vive un individuo juega un papel importante en las RE. La cultura proporciona etiquetas para los síntomas, define una enfermedad en particular, y ofrece un punto de vista culturalmente común, ofreciendo contactos sociales y personales que ayudan en la construcción RE y en el desarrollo del plan de acción. Hay cinco atributos distintos de las RE (Arcoleo et al., 2015; Cameron & Leventhal, 2003; Leventhal et al., 2016).

- Identidad - etiqueta de la enfermedad y síntomas somáticos asociados con la enfermedad
- Causa - ideas sobre las causas de la enfermedad.
- Consecuencias - efectos percibidos a corto y largo plazo y los aspectos físicos, sociales, emocionales y económicos consecuencias de la enfermedad.
- Cronología - expectativas sobre la duración de la enfermedad: aguda, crónico, o episódico/cíclico.
- Controlabilidad - ideas sobre la cura o la recuperación.

Hay estudios que señalan que, para los pacientes con asma, los síntomas del asma suponen el peor componente de la carga de la enfermedad, y los efectos en la función emocional suponen una molestia moderada para ellos, sin embargo, pocos niños perciben que su asma suponga una interrupción importante en sus vidas (Arcoleo et al., 2015) tendiendo a infraestimar el peso de su enfermedad. Así, lidiando con las presiones de la adolescencia, puede causar que muchos jóvenes con asma puedan ignorar o negar su enfermedad, en algunas situaciones asuman comportamientos de riesgo, como fumar, para sentirse aceptado por sus pares y no son capaces de asumir las consecuencias de estas acciones para su salud (Alkhawaldeh et al., 2017). Aunque los estudios sobre la percepción de amenaza de enfermedad en asma se han centrado principalmente en analizar las representaciones de enfermedad (síntomas, duración, consecuencias, control y tratamientos) de los cuidadores no valorando este aspecto en los pacientes (Sonney et al., 2017). Así, los escasos estudios con cuidadores indican que los síntomas del paciente (tolerables vs graves) juegan un papel principal en la representación de enfermedad de los cuidadores, así como el control (dominio de los síntomas), la naturaleza episódica o crónica (duración) y la sobreestimación en el control de la enfermedad (dominio de las consecuencias). De esta manera, muchos padres consideran y transmiten a sus hijos la creencia de que si no hay síntomas no

Introducción teórica: El asma bronquial

hay asma, y todo ello se correlaciona de manera positiva con la adherencia al tratamiento médico (Sonney et al., 2017).

En el estudio cualitativo que realizaron (Searle et al., 2017), los niños y los padres que demostraron tener un buen conocimiento de los factores desencadenantes del asma y sus síntomas eran capaces de mantener una mejor adherencia al tratamiento, y identificar de manera precoz los síntomas, así como disminuir la aparición de complicaciones clínicas. Los niños describen la forma en que se dan cuenta de la aparición de los síntomas del asma usando términos como “ruidoso” y “jadeante”. Los padres informaron que sus hijos tenían un buen conocimiento del asma y mostraron la responsabilidad de alertar cuando se producía una exacerbación de los síntomas, así como, de acceder y tomar la medicación preventiva. En el asma, estilos de afrontamiento como la negación y la evitación están asociados con un pobre control de la enfermedad y peores patrones de morbilidad (Barton et al., 2019). Asimismo, una mayor percepción de control sobre la enfermedad se asocia con el control del asma, en cambio una percepción negativa de la enfermedad se asocia con más problemas emocionales (depresión, ansiedad) incluso a lo largo del tiempo (Tiggelman et al., 2014) y un peor control del asma (Achstetter et al., 2019).

1.2.3.3.2. Calidad de vida

La calidad de vida es un concepto utilizado ampliamente en el ámbito de la salud y que ayuda a valorar la evolución de la enfermedad, así como a planificar las intervenciones terapéuticas. La calidad de vida se define según la OMS (1994) como “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones”. La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es el componente de la calidad de vida global que está determinado principalmente por la salud del individuo (Colás Sanz et al., 2007).

Los dominios principales a tener en cuenta para definir la calidad de vida de un paciente con asma y de su familia, son los síntomas y las limitaciones de la actividad diaria o interferencias en su vida diaria (Hossny et al., 2017). El asma moderado-grave tiene un gran impacto en la calidad de vida de los pacientes y sus familias en comparación con el asma persistente leve, por lo que es necesario un control apropiado

Introducción teórica: El asma bronquial

del asma (Sundbom et al., 2016), así como, modificaciones de otros aspectos relacionados con las funciones y las actividades diarias.

Por otro lado, la edad parece influir en la CV de los pacientes, así, a mayor edad, peor calidad de vida especialmente en los niños más mayores que son capaces de detectar mayor número de interferencias en su vida y mayor carga debida a la enfermedad (Miadich et al., 2015; Valero-moreno et al., 2019). Se ha asociado una mayor carga de las rutinas con una menor calidad de vida en los niños mayores. Esta asociación solo se observó en los niños mayores, lo que sugiere que las rutinas de control del asma se hacen más complicadas para los cuidadores a medida que el niño va adquiriendo mayores responsabilidades en su cuidado del asma (Miadich et al., 2015).

Los adolescentes con asma informan de una salud percibida peor, más interferencias en la actividad física en su vida diaria y un mayor deterioro en su salud psicológica respecto a sus pares sanos (Cui et al., 2015). Además, esta diferencia se agudizaba cuando los adolescentes con asma estaban sintomáticos, ya que mostraban mayor limitación en su funcionamiento físico, con una mayor pérdida de días escolares y mayor número de trastornos psicológicos (Saifi & Bird, 2015). Por tanto, los estudios indican que los pacientes con asma informan de una peor calidad de vida relacionada con la salud respecto a sus iguales sanos, y siendo este en el caso aún mayor de las chicas (Stridsman et al., 2017).

Por otro lado, se ha estudiado que la aparición temprana del asma permite a los pacientes adaptarse y hacer frente mejor a la enfermedad, mostrando una mejor calidad de vida. Esto se puede deber a que los niños y sus padres perciben el asma como menos amenazante, y una enfermedad más común y manejable entre las enfermedades crónicas. Por lo tanto, infantes y adolescentes con un asma diagnosticada desde hace más tiempo pueden sentir menos ansiedad y podrían ser capaces de hacerle frente mejor, que los de reciente diagnóstico (Shah & Othman, 2017).

1.2.3.3. Adherencia al tratamiento

La comisión de la Unión Europea esboza tres pasos clave para obtener una buena adherencia del paciente (Vrijens et al., 2012): en primer lugar, se ha de recoger y tomar el primer medicamento (iniciación); en segundo lugar, la utilización de éste tiene que ser correcta según la prescripción del médico (aplicación); y, en tercer lugar, se tiene

Introducción teórica: El asma bronquial

que mantener un uso sostenible (persistencia). Estos pasos se ven afectados por una serie de variables que cambian drásticamente a medida que los individuos se desarrollan y maduran, dichas variables son: el entorno social, la ayuda del cuidador, las características de la enfermedad y las capacidades cognitivas del paciente (Costello et al., 2016).

Las circunstancias y causas de la decisión de iniciar, implementar o persistir con un medicamento, difieren en cada etapa del desarrollo. Para los niños en edad escolar con asma, las fuentes que determinan la adherencia a la medicación son (Costello et al., 2016): el entorno social, las creencias culturales de su familia, la influencia de la red de pares y la política de la escuela. Sin embargo, la etapa de la adolescencia puede ser un momento particularmente difícil, ya que se produce un deseo de autonomía por parte del paciente, esto resulta en una reducción de la supervisión de los cuidadores y en un cambio de las influencias sociales en la adherencia. La adolescencia es un período marcado por un incremento de conflicto interpersonal que afecta a la adherencia a la medicación, ya que tratan de asumir más responsabilidades por los medicamentos sin supervisión y apoyo de los padres (Burg et al., 2018; Costello et al., 2016). Hay una paradoja conocida durante la etapa de la adolescencia con respecto a la adherencia a la medicación: el conocimiento y comprensión de los pacientes sobre su enfermedad y los medicamentos mejora, mientras que su adherencia a la medicación disminuye (Costello et al., 2016).

En el caso del asma, los pacientes necesitan inhalar el medicamento en la cantidad y en los intervalos recomendados, y realizar las inhalaciones correctamente, por lo que no iniciar el tratamiento, la modificación de la dosis o tiempo de administración, interrumpir o suspender el tratamiento, y la técnica de inhalación subóptima puede debilitar o incluso romper el vínculo causal entre la prescripción y la exposición (Dima et al., 2016). Para mejorar la adherencia y poder reducir el riesgo de exacerbaciones, las intervenciones realizadas deben incluir: la toma de decisiones para la medicación y su dosis, recordatorios con inhaladores para dosis perdidas, reducción de la complejidad del régimen (una dosis al día frente a dos), la educación integral del asma con visitas a domicilio por enfermeras y médicos para revisar las opiniones de los pacientes sobre los registros (GEMA, 2018). Debido a la importancia de la adherencia a los corticoides inhalados prescritos, incluso en ausencia de síntomas, la educación sobre asma debe seguir un patrón repetitivo e incluir explicación literal y demostración

Introducción teórica: El asma bronquial

física de la utilización óptima de los dispositivos inhaladores. Además, debería estar adaptada de acuerdo con el contexto sociocultural de la familia (Hossny et al., 2017).

En la literatura científica se indica que el nivel de información sobre la enfermedad, así como un bajo conocimiento sobre el régimen del tratamiento y el uso de inhaladores se asocia con una peor adherencia al tratamiento (Holley et al., 2017). Otra de las barreras asociadas a la enfermedad, es la dificultad a la hora de incorporar el régimen del tratamiento en la rutina diaria, junto con interrumpir sus propias actividades de ocio, todo ello unido a perder el inhalador, tener que llevarlo encima, el tema de fumar o el decir que no cuando se lo ofrecen (Holley et al., 2017). Por otro lado, las creencias de efectividad del tratamiento es uno de los motivos por el cual los adolescentes deciden no tomar su medicación porque creen que no va a funcionar. Infravalorar la enfermedad del asma como enfermedad poco grave, y la no-adherencia, es una manera de demostrar que ellos no son vulnerables y mantener su desafío ante las figuras de autoridad como son los médicos. Estos aspectos junto con las características interpersonales, la motivación y la fuerza de voluntad, serían buenos predictores de la adherencia.

Entre las barreras a la adherencia tenemos, la actitud de sus iguales, la preocupación porque no se tomen en serio su enfermedad, o que los adultos no tomen medidas preventivas como por ejemplo fumar delante de ellos. El sentimiento de vergüenza que sienten de tomar la medicación delante de sus iguales, podría también dificultar la adherencia, siendo un mal predictor (de Benedictis & Bush, 2017). A veces la vergüenza puede funcionar como facilitador ya que por no vivir la experiencia de vergüenza en la consulta médica por no tomar la medicación, y quedar retractados delante del equipo sanitario, deciden mantener el tratamiento (Holley et al., 2017).

El éxito en el tratamiento del asma depende de la competencia de los pacientes para detectar y responder a la gravedad de la clínica siempre cambiante. Por lo tanto, es fundamental contar con métodos fiables, sencillos y sostenibles de monitorización de los síntomas que se pueden incorporar fácilmente en la vida cotidiana procurando una carga mínima (Rhee, Belyea & Mammen, 2017). Por todo ello, las estrategias a implementar para promover la adherencia a la medicación y el control del asma deben adaptarse a la etapa del desarrollo y a los respectivos factores determinantes del comportamiento del sujeto.

Introducción teórica: El asma bronquial

A lo largo de la infancia y adolescencia, va a ser fundamental desarrollar un buen autocontrol del asma. Para controlar los síntomas el niño debe conseguir una buena adherencia al tratamiento, así como, realizar un uso adecuado de los dispositivos de medicación para el asma. En este punto es fundamental la psicoeducación proporcionada por la red sanitaria y el entrenamiento a la familia (paciente y cuidadores) en el funcionamiento de los inhaladores. Los programas de psicoeducación sobre el asma incluyen información sobre la enfermedad, el papel de los medicamentos, la diferencia entre medicamentos a largo plazo y medicamentos de alivio rápido, y entrenamiento de habilidades de autorregulación en los pacientes (Ramratnam et al., 2017). Además, dada su condición de enfermedad crónica, el asma requiere un seguimiento adecuado y proporcionado a la gravedad de cada paciente.

Convivir con una enfermedad como el asma bronquial durante la adolescencia, puede generar una serie de interferencias en la vida diaria, dichas interferencias pueden influir en la manera en la que el adolescente se vaya adaptando a esta etapa, así van a ser muy importantes los factores de protección y riesgo para una adecuada adaptación a la enfermedad. Contar con una buena autoestima, con el apoyo familiar y el grupo de iguales son variables que funcionan de manera protectora para el bienestar del adolescente con asma bronquial, sin embargo, la aparición de problemas emocionales, principalmente la ansiedad, puede aumentar el riesgo de exacerbaciones, percibir la enfermedad como más amenazante, ocasionando un peor ajuste físico y emocional ante la enfermedad. Además unido a todo lo anterior es en etapa donde la importancia de parecerse al grupo de iguales puede dificultar la adherencia al tratamiento y falta de cumplimiento terapéutico lo que puede ocasionar consecuencias negativas para la salud del adolescente y repercusiones negativas para su calidad de vida.

Sin embargo, el adolescente, no es el único afectado por esta enfermedad. El momento que el diagnóstico de una enfermedad crónica aparece, afecta a todo el sistema familiar, es por ello por lo que a continuación abordaremos el impacto psicológico y emocional del asma bronquial en la familia del adolescente.

1.3. IMPACTO DEL ASMA BRONQUIAL EN EL SISTEMA FAMILIAR

1.3.1. Impacto de la enfermedad en el cuidador familiar principal

En las sociedades occidentales estamos acostumbrados a que los niños tengan una infancia agradable y feliz, alejada de la idea de muerte o enfermedad tempranas. Los padres tienen una serie de expectativas sobre sus hijos: esperan que crezcan, que se desarrollen, que vayan a la universidad o formen una familia. Pero cuando se produce la llegada de una enfermedad crónica, se rompen las expectativas planteadas y esto tiene un impacto en el sistema familiar. Este precisará poner en marcha una serie de herramientas y estrategias para asegurar una buena adaptación, planteando cambios en las rutinas y en los vínculos del grupo familiar. La noticia de enfermedad crónica en un hijo o hija tiene generalmente un impacto negativo en la familia, afectando a numerosos factores: estabilidad emocional, economía, autonomía, situación laboral, dinámica interna, actividades, relaciones sociales y comportamiento de sus miembros. De esta manera, la enfermedad se convierte en una fuente de estrés crónico para el niño, para sus padres y para el resto de su familia (Quesada et al., 2014).

Durante la primera infancia, los padres y otros cuidadores son los principales responsables de la gestión de la enfermedad (Lakhanpaul et al., 2019; Searle et al., 2017). Esta responsabilidad incluye la comunicación con los profesionales de la salud, la administración de medicamentos, identificación y evitación de disparadores, el establecimiento de citas médicas, y la obtención de recetas. Las actitudes del cuidador derivadas de las creencias culturales y religiosas son fuertes determinantes de la adherencia a la medicación (Ardura-García et al., 2018). Las creencias acerca de la eficacia de la medicación o malentendidos acerca de cómo funcionan los medicamentos pueden afectar tanto a la iniciación como la persistencia de las fases de la adherencia (Costello et al., 2016; Lakhanpaul et al., 2019; Searle et al., 2017). Además, un niño con asma genera una situación que puede afectar al ajuste del cuidador, a su funcionamiento psicológico y a su experiencia de estrés (Oland et al., 2017).

Introducción teórica: El impacto del asma bronquial en el sistema familiar

El papel de la familia va cambiando a lo largo de la vida diaria del niño, pero se ha visto que algún tipo de participación familiar puede considerarse un factor determinante en la calidad de vida del niño con asma (Miadich et al., 2015a).

1.3.1.1. Cuidador principal familiar

Ante el diagnóstico de una enfermedad crónica, a pesar de que la familia en conjunto se ve afectada, es habitual que se designe implícita o explícitamente a un miembro de la familia como cuidador del paciente (Martos et al., 2015). Se suelen clasificar a los cuidadores en dos tipos (Rizo-Vázquez et al., 2016): formales e informales. A su vez, a estos últimos, en primarios y secundarios (Everhart et al., 2018). En el presente trabajo vamos a referirnos a los cuidadores informales primarios.

Los cuidadores informales primarios, o cuidadores principales familiares, son aquellos que, sin pertenecer al equipo de salud institucional, se encargan de los cuidados que requiere la persona enferma y que no son cubiertos por el sector formal, sin recibir una retribución económica y llevando a cabo su tarea en el ámbito doméstico. Sobre éste, recae la responsabilidad del tratamiento, así como otras cargas de tipo social y emocional, sin existir un límite de horario (Lindahl-Norberg et al., 2014; Martos et al., 2015; Rizo-Vázquez et al., 2016; Stenberg et al., 2010).

Es necesario señalar que los cuidados del niño o adolescente generalmente recaen en un miembro específico de la familia, denominado cuidador principal (Horsch et al., 2012), que suele ser la madre (Casaña-Granell et al., 2018; Lacomba-trejo et al., 2017).

El cuidador principal es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo físico y emocional a otro, de manera permanente y comprometida, convirtiéndose en un enfermo secundario, ya que se ve expuesto a una elevada carga física y psíquica, que puede generar incluso, un problema social o importantes cambios en las familias (Ruiz-Antúnez, 2013). El cuidador principal se identifica en la primera visita, convirtiéndose en la persona de referencia de los profesionales sanitarios en la planificación del plan de intervención y en la toma de decisiones en las cuestiones que afectan al paciente.

Desde la perspectiva del modelo biopsicosocial, en relación con los cuidadores y el sistema familiar, es básico desarrollar en todo lo posible el modelo biopsicosocial de atención al mismo. En este modelo hay que distinguir (Martínez-Pizarro, 2020):

Introducción teórica: El impacto del asma bronquial en el sistema familiar

- La sobrecarga objetiva: referida a los problemas prácticos asociados con el cuidado a largo plazo de un paciente que presenta niveles elevados de dependencia en muchas de las funciones básicas de la vida diaria, que deben de ser suplidas o asistidas por el cuidador.
- La sobrecarga subjetiva: manifestación en el cuidador de signos y síntomas de alarma que hace referencia al impacto emocional y a sus consecuencias sobre su persona, traducidas como desmoralización, ansiedad o depresión.

El cuidador puede sentirse físicamente “atrapado en el cuidado”, puesto que estructura su tiempo, en función del familiar que atiende, y a veces va acompañado por sentimientos de culpabilidad, lo que puede llevarle a exigirse más de sus propias fuerzas y llevarlo a un agotamiento para atender las demandas del familiar. Esta estresante situación, puede dar lugar al conocido “síndrome del cuidador” o sobrecarga del cuidador (Blanco et al., 2019). En el estudio realizado por Bellin et al. (2017) se obtienen cinco temas que engloban la experiencia del cuidador en el manejo del asma:

1. La vigilancia, las competencias del cuidador, la comorbilidad con alergias y cuidados del asma: el seguimiento de los síntomas y la alarma por exacerbaciones es un responsabilidad continua y exigente, que conllevan un proceso continuo de construcción de conocimientos sobre el papel de los medicamentos de control y los posibles factores desencadenantes, además del desarrollo de habilidades de reconocimiento para la búsqueda atención especializada. El asma se caracteriza por la imprevisibilidad de las exacerbaciones, esto genera incertidumbre sobre el futuro del hijo y se asocia a un aumento de estrés psicológico. Esta situación dificulta que los padres sean capaces de mantener un empleo estable por, lo que puede suponer serias dificultades financieras para el cuidado de un niño con asma grave.
2. El control del asma como una responsabilidad compleja y compartida. Esto incluye el desarrollo de habilidades para la independencia, el apoyo social en el manejo del asma y el compromiso de la escuela: el cuidado del asma implica la cooperación de familiares, amigos, escuela y al propio niño. Existe un deseo por parte de los padres de que su hijo sea capaz de autogestionar el control del asma, pero han de mantener una cierta supervisión (comprobación de los contadores de los inhaladores o limitación de las salidas a lugares donde los adultos tienen conocimientos del manejo de asma), además, existe cierta frustración debido a la falta de personal capacitado en las escuelas y a las barreras de acceso a la medicación.

Introducción teórica: El impacto del asma bronquial en el sistema familiar

3. Creencias del cuidador y barreras estructurales: las creencias guían las decisiones de control del asma, llegando a negar el tratamiento por los efectos secundarios, o debido a que pierden potencia si se utilizan habitualmente. Özçeker, et al. (2018) (Özçeker et al., 2018) definen estas creencias como fobia a los corticoesteroides. Además, existen dificultades en la recepción de atención especializada y en las prescripciones de inhaladores.
4. Falta de control ante los desencadenantes ambientales como la exposición al humo del tabaco y la frustración consiguiente: aparecen sentimientos de impotencia e incertidumbre por la incapacidad de reducir la exposición a alérgenos y el desconocimiento de las fuentes de los desencadenantes. Un desencadenante que genera gran preocupación es la exposición de manera indirecta al humo del tabaco.
5. Iniciativas para reducir los factores ambientales y la mejora de las interacciones con los agentes sociosanitarios: se establecen límites en la interacción social con familiares y amigos que fuman. Los padres reciben mucha presión por parte de los agentes de salud siendo poco valorados e, incluso, acusados de abandono de su hijo. Por ello, los padres demandan una mayor confianza en su capacidad para tomar decisiones y un mayor reconocimiento de su labor en el manejo del asma y una mayor sensibilidad hacia su situación.

1.3.1.2. Salud física

La enfermedad crónica es una situación percibida como estresante no solo por el paciente sino también para su familia, especialmente para el cuidador principal que es el que normalmente se hace cargo de las tareas de cuidado del paciente pediátrico. Los estudios señalan como el hecho de estar expuesto a situaciones estresantes puede desencadenar una serie de consecuencias a nivel físico. Cuando el estrés se vuelve crónico puede ocasionar unos efectos importantes en el organismo, poniendo en peligro la salud del cuidador. Una enfermedad crónica supone un proceso continuo de adaptación, pero, si los familiares son incapaces de afrontar la situación, esto puede hacer que la persona lo perciba continuamente como estresante. La literatura relaciona las experiencias crónicas de cuidado y el estrés que generan, con efectos en la salud del cuidado familiar. Así, los síntomas que se presentan en mayor medida son: dolores de espalda, disminución del tiempo de ocio, cansancio o fatiga, alteraciones del sueño (Johnson et al., 2018; Meltzer & Booster, 2016) y de la vida familiar, acompañado de problemas relacionados con el peso (aumento o pérdida de peso) y un

Introducción teórica: El impacto del asma bronquial en el sistema familiar

mayor consumo de fármacos, entre ellos analgésicos (Gil, 2009) provocando una peor calidad de vida en estos cuidadores.

Yepes Delgado et al. (2018) compararon el bienestar físico y psicológico de los cuidadores principales de niños con enfermedad crónica hospitalizados con aquellos que acudían a consultas externas. Determinando que ambos grupos tenían afectada en todos los sentidos su calidad de vida y bienestar. La habilidad funcional de paciente y cuidador y, la habilidad misma del cuidador para dar cuidado de manera tal que satisfaga los requerimientos del paciente, resultan ser aspectos importantes en el impacto en la salud de los cuidadores. Por último, el tipo, la cantidad y el tiempo esperado de cuidado necesario, contribuyen también al estrés del cuidador. La percepción de que es una situación muy demandante o de largo plazo puede ser física y psicológicamente devastadora (Carrillo et al., 2015).

Por último, señalar como en el desarrollo de problemas de salud en los cuidadores de pacientes pediátricos intervienen otros factores mediadores como: el afrontamiento, el apoyo social, la resiliencia o la inteligencia emocional que pueden reducir el impacto que tiene la enfermedad sobre dicho cuidador (Navarro-Abal et al., 2019).

1.3.1.3. Afrontamiento y estrés en el cuidador

Los diferentes estudios muestran que el estrés percibido, los estilos de afrontamiento y la personalidad de los padres pueden afectar de forma variable a la evolución de la enfermedad en sus hijos.

La familia de niños con enfermedad crónica debe enfrentar además de los estresores comunes a todas las familias, los originados por la presencia de la enfermedad. Entre estos factores adicionales se incluyen: a) económicos: desviar el presupuesto familiar para tratar la EC (medicamentos, consultas médicas, entre otros), la disminución de la satisfacción de necesidades básicas como la recreación y el compartir experiencias con otros; b) la existencia de temas como duelo, aislamiento y amenaza a la integridad y c) tensión de la pareja y conflicto de roles (Berg-Cross, 2014).

La literatura científica, ha planteado diversas fuentes de estrés relacionadas con el cuidado del niño con enfermedades crónicas: a) La enfermedad en sí misma: enfrentarla implica hacer frente a la novedad e incertidumbre sobre la duración y las

Introducción teórica: El impacto del asma bronquial en el sistema familiar

consecuencias de ésta; b) Cuidados de la salud: la carga emocional que implica ser cuidadores primarios en una enfermedad y cambios radicales en el estilo de vida familiar. La elevada carga de los cuidados diarios de la salud del niño que tiene que ser asumida por los padres, constituyendo un factor predictor de ansiedad y de síntomas de estrés en ellos; c) Comunicación relacionada con la enfermedad: hablar de la enfermedad con el niño, con los otros hijos, familiares o amigos, la comprensión de la información que brinda el personal de salud; y abordar la confrontación o resistencia verbal del niño con respecto a su tratamiento; Por último, d) Las demandas de otros roles familiares, personales y sociales: la existencia de posibles cambios en los roles que se desempeñaban debido a la necesidad de hacer frente a las demandas de la enfermedad (Benjamin et al., 2019; Streisand et al., 2001).

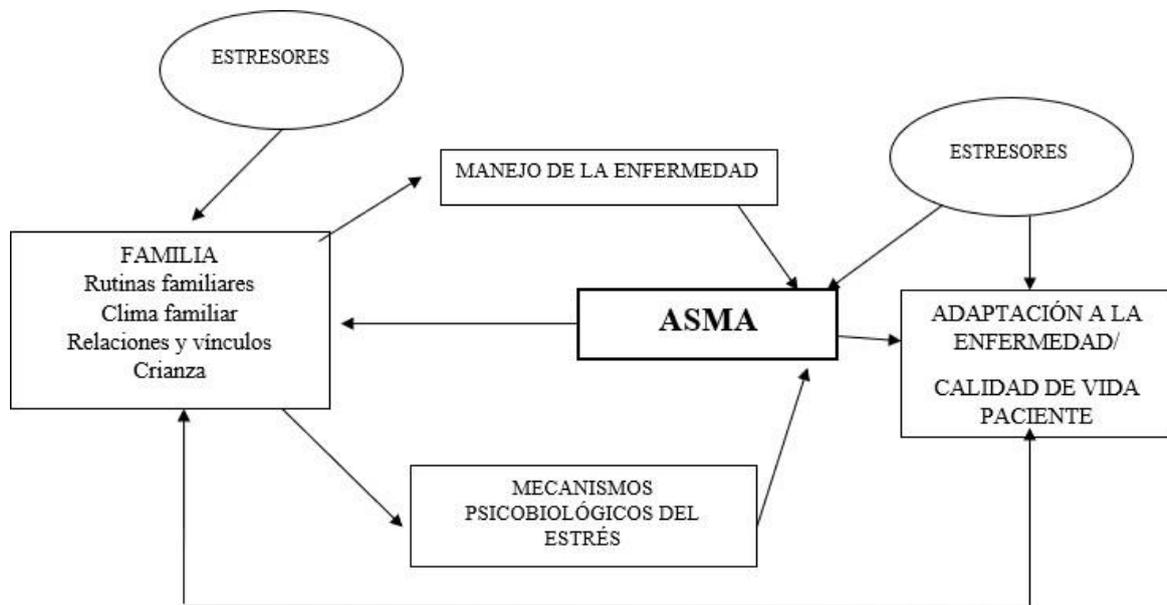
El estrés ha sido asociado con una menor involucración afectiva durante el tratamiento, problemas de comunicación y baja respuesta afectiva por parte de los padres y madres durante el tratamiento (Waters et al., 2017). Por ello, una intervención sobre el estrés parental puede ayudarles a manejar las dificultades emocionales de los niños con enfermedad crónica, y fortalecer el importante rol que como apoyo emocional tienen los padres y madres. Esto será un factor de protección para el niño, tanto a nivel en su salud mental como física.

En el caso del asma, la *Figura 2*, muestra un modelo de cómo sería la relación entre la familia y el asma, y como el estrés juega un papel fundamental en estas relaciones y en el adecuado ajuste del paciente.

Introducción teórica: El impacto del asma bronquial en el sistema familiar

Figura 2

Relación entre familia, estrés y asma (Adaptación de figura extraída de (Wood et al., 2015).



El asma es una enfermedad complicada de manejar pudiendo producir incertidumbre sobre cómo controlar los problemas emocionales o conductuales asociados a ella, generándose, a su vez, estrés psicológico en los padres que pueden exacerbar los síntomas de sus hijos (Morawska et al., 2017; Valero-Moreno et al., 2018). El estrés y los conflictos familiares pueden interferir con la adherencia, ya que afectan la manera en que una familia monitorea los síntomas de un niño y toma decisiones de tratamiento (Wood et al., 2015). Los estudios también muestran que los padres que están menos atentos debido al estrés son más propensos a permitir que sus hijos estén expuestos al humo del cigarrillo, virus u otros agentes que exacerban el asma (Ramratnam et al., 2017). La alteración de las rutinas familiares causada por el estrés del asma también puede contribuir al control deficiente del asma (Bellin et al., 2015; Sheikh et al., 2017).

Así, los estudios indican que una mayor gravedad del asma y un asma peor controlado (Sheikh et al., 2017) ejercen efectos negativos sobre la calidad de vida en algunos cuidadores, mostrando mayores niveles de estrés (Bellin et al., 2015; Okelo et al., 2014). Otras de las variables médicas relacionadas con el nivel de sobrecarga son: las crisis o exacerbaciones (Bellin, Collins, et al., 2017; Chong et al., 2018; Sampson et al., 2013), un mayor número de ellas, mayor número de visitas a urgencias junto con

Introducción teórica: El impacto del asma bronquial en el sistema familiar

el número de hospitalizaciones (Bellin et al., 2015). Estas aumentan el estrés psicosocial de los cuidadores no solo por el miedo a que el paciente le falte el aire sino también por el estrés del cuidado y las interferencias ocasionadas en su vida diaria. Asimismo, los cuidadores de niños con un asma mal controlada informan de más días perdidos en su trabajo respecto a un asma controlada y de una mayor carga económica (Al-Muhsen et al., 2015; Kopel et al., 2014, 2017). A su vez, mayores niveles de estrés se asocian con un mayor número de problemas psicológicos (Johnson et al., 2018; Valero-Moreno et al., 2018) como ansiedad y depresión en el cuidador lo que puede conllevar complicaciones en el manejo del asma.

Un estrés muy alto del cuidador de un niño con asma se asocia a una mayor sensación de disnea del niño y a una mayor limitación de su actividad (además, se ha observado que los pacientes de estos cuidadores tenían dos veces más probabilidades de tener algún síntoma de asma diariamente (Brew et al., 2017). Por otro lado, hay variables demográficas que afectan a los niveles de estrés percibidos, un bajo nivel socioeconómico (Sampson et al., 2013), cuidadores más jóvenes (DePriest & Butz, 2017), estado civil soltero (Ekim & Ocakci, 2016) o ser mujer (Bellin, Collins, et al., 2017) son variables que se asocian de manera positiva con elevados niveles de estrés..

1.3.1.4. Salud emocional en el cuidador

Las diversas maneras de reaccionar de los padres ante la enfermedad de sus hijos influirán en cómo estos últimos responderán más o menos adaptativamente ante su enfermedad. A su vez, la respuesta que sus familiares muestren dependerá de una serie de variables y en función del impacto de cada una de ellas, el entorno familiar se verá más o menos afectado.

El manejo emocional por parte de los padres influye de manera directa sobre los niños, ya que los cuidadores son sus principales modelos. En el caso de niños con enfermedades crónicas, se ha observado que cuando los padres mostraban previamente a la enfermedad rasgos depresivos, estos influían de manera directa en el estilo de crianza y los patrones de cuidado, afectando a su vez al estado físico y psicológico del niño. De esta manera, el estrés y la depresión en los padres tienen un gran impacto en enfermedades como el asma de sus hijos. Se encontró que la depresión o la ansiedad materna perinatal y durante la vida temprana del niño se asocia con el riesgo del asma en el futuro. La exposición acumulada a ansiedad o depresión materna en varios

Introducción teórica: El impacto del asma bronquial en el sistema familiar

períodos vitales es un buen predictor de asma en niños. La exposición al estrés materno recurrente se asoció con un aumento de los niveles de cortisol en los niños sanos, lo que sugiere que el estrés materno crónico puede desregular el eje hipotálamo-pituitaria-adrenal, que a su vez altera la respuesta inmune mediada por IgE como la enfermedad atópica (Brew et al., 2017).

Concretamente, en los niños asmáticos, los estudios señalan como: las madres con rasgos de personalidad que tienden a la irritación crónica y la ira o la supresión de emociones predicen un peor pronóstico para el asma de los niños más pequeños; mientras que madres egocéntricas, con comportamientos de autodefensa y una falta de involucración con sus niños predicen un comportamiento mejor en la condición asmática para niños más mayores, porque además de favorecer la autonomía del niño también permitía estabilizar las reacciones asmáticas (Yamamoto & Nagano, 2015).

Las exigencias de cuidar a niños con enfermedades crónicas pueden precipitar en los padres, síntomas de depresión y de angustia/ansiedad psicológica general. La aparición de sintomatología depresiva en la población cuidadora pueden suponer una disminución en la funcionalidad y la calidad de vida de los cuidadores, una mayor discapacidad en el ámbito laboral, en la relación de pareja y en el funcionamiento psicosocial general de la persona que la padece (Diep et al., 2019; Easter et al., 2015). Las limitaciones encontradas: como el tiempo dedicado a la situación de cuidado, las económicas asociadas (abandono del empleo, demandas de un mayor número de permisos...), además de las continuas visitas médicas y la constante preocupación por la salud de sus hijos, pueden afectar seriamente la salud del cuidador, tendiendo además a descuidarla (Bellin et al., 2015).

Los padres de niños con asma que son psicológicamente menos flexibles pueden considerar sus roles de cuidado como una enorme carga de responsabilidad. La culpa y la preocupación acerca del futuro de su hijo, junto con el estrés, son experiencias psicológicas comunes entre los padres de los niños con enfermedades crónicas. Además, un mal ajuste del niño a la enfermedad se asocia con un aumento de síntomas psicológicos en los padres (Chong et al., 2017). Las características generales del estado de salud del niño, como la gravedad de la enfermedad y el deterioro funcional, pueden estar asociados con un aumento en los cuidadores de la sintomatología asociada a trastornos psicológicos (Ramratnam et al., 2017). Así, los padres de niños con asma

Introducción teórica: El impacto del asma bronquial en el sistema familiar

severa también han demostrado tener tasas significativamente más altas de depresión, ansiedad, y el trastorno de estrés postraumático (Easter et al., 2015; Valero-Moreno et al., 2018).

La depresión entre los cuidadores se ha mostrado que tiene un efecto negativo sobre la adherencia a la medicación entre sus hijos, en sus niveles generales de control del asma (Ardura-Garcia et al., 2018; Kub et al., 2018; Pinguart, 2018a). El estrés, la depresión y la enfermedad mental en la madre o el padre se han relacionado con el asma infantil. Así, la depresión materna se ha asociado con el asma, por ejemplo, con uso de técnicas inadecuadas de inhalación, omisión de dosis de medicamentos, mayor exposición al humo del tabaco, menos comprensión de los medicamentos y menos confianza en el control del cuadro clínico de su hijo (Oland et al., 2017; Ramratnam et al., 2017). En la misma línea, los síntomas de la depresión parental se han asociado con un peor control del asma (Weinstein et al., 2019).

Por otro lado, la literatura indica tasas más elevadas de ansiedad en este tipo de cuidadores (Oland et al., 2017; Valero-Moreno et al., 2018), por lo que un mal funcionamiento psicológico afecta de nuevo al adecuado manejo de la enfermedad, así se ha observado que la presencia de sintomatología ansioso-depresiva en cuidadores de niños con asma, se asocia con una peor función pulmonar en los niveles de la espirometría (Feldman et al., 2013). El número de hospitalizaciones al igual que con la depresión, se relaciona de manera positiva con la sintomatología ansiosa (Toledano-Toledano & Moral de la Rubia, 2018). Un aumento de los niveles de ansiedad por parte de los cuidadores puede producir un aumento del uso errático de los servicios sanitarios por parte de los niños. Si los cuidadores muestran un trastorno psicológico puede afectar al funcionamiento y capacidad de manejar el comportamiento de su hijo o hija en relación a la enfermedad (Ramratnam et al., 2017).

Además, parece ser que existen diferencias entre madres y padres, mostrando las primeras un mayor impacto en la internalización de los síntomas respiratorios en sus hijos. Una explicación de esto, es que las madres suelen ser las que dedican más tiempo a las tareas del cuidado del paciente, y es por ello que el estilo de crianza materna es más susceptible a la influencia de la aparición de los síntomas (Ferro & Boyle, 2015). Aunque tanto las madres como los padres demuestran una menor calidad de vida relacionada con la salud que las normas de la población cuando su hijo tiene una

Introducción teórica: El impacto del asma bronquial en el sistema familiar

afección médica, las madres obtienen una puntuación significativamente menor que los padres en indicadores de salud mental (Jalenques et al., 2017; Marchal et al., 2016; Reilly et al., 2015; Toledano-Toledano & Moral de la Rubia, 2018).

Por tanto, según los estudios existe una relación bidireccional entre asma y salud mental del cuidador, así complicaciones médicas como por ejemplo: más visitas, más pruebas médicas, hospitalizaciones o un mayor número de exacerbaciones, pueden tener un impacto negativo en la salud psicológica apareciendo ansiedad y depresión, así como sobrecarga en el cuidador. Sin embargo, la presencia previa de trastornos psicológicos o manifestación de estos durante la enfermedad puede ocasionar un peor control del asma y una peor evolución. Existen, no obstante, datos controvertidos en las investigaciones, no todos piensan que la enfermedad crónica pediátrica muestre necesariamente una relación positiva con problemas emocionales en los cuidadores, siendo fundamentales otros factores mediadores que pueden influir en los resultados.

1.3.1.5. Características familiares y evolución de la enfermedad

La familia tiene una gran influencia en la salud general de los niños enfermos. Los padres, así como otros cuidadores principales, proporcionan atención, cuidado y amor, y pueden promover un ambiente seguro para la exploración y el crecimiento. Así, los modelos positivos en la infancia asociados a estilos de crianza parental saludables ejercen una gran influencia en los comportamientos relacionados con la salud física y mental de los pacientes pediátricos.

Los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas y sus familias deben cumplir con las exigencias del manejo de la enfermedad y, adicionalmente, lidiar con los desafíos del desarrollo evolutivo. El diagnóstico de enfermedad crónica amenaza las funciones primarias de la familia demandando atención y cuidados nuevos (p.e. supervisión de medicación) y puede tener consecuencias para la salud de los propios padres. Por todo ello, la calidad de las relaciones familiares ejerce un importante efecto en el manejo de la enfermedad y en las consecuencias psicológicas en sus miembros y pueden, asimismo, predecir gran parte de los resultados psicológicos y físicos en la enfermedad crónica pediátrica.

La familia es el contexto principal de desarrollo para los niños y, por tanto, es donde tiene lugar la mayoría del manejo y control del asma. Los desafíos por controlar el asma en un niño pueden ejercer una presión significativa sobre las familias debido

Introducción teórica: El impacto del asma bronquial en el sistema familiar

a la introducción de responsabilidades adicionales, que afecta de manera negativa en la calidad de vida de los miembros de la familia y al bienestar psicológico. Además, la carga familiar y el clima que se genera están asociados con la adherencia a los tratamientos y la salud infantil (Boss et al., 2016; Winter & Everhart, 2017). Los estudios subrayan la importancia del apoyo familiar en la adherencia al tratamiento en pacientes con asma. Se ha observado que niños con una falta de supervisión parental tienen un mayor nivel de complicaciones en la adherencia y un pobre control del asma, además en la misma línea, los estudios reflejan que la energía y la fuerza de voluntad de los padres son buenos predictores en el desarrollo de la adherencia en adolescentes con asma (Burg et al., 2018; Costello et al., 2016). En muchos casos se ha observado que en los padres de niños con enfermedad crónica, como son los pacientes pediátricos con asma, nos encontramos con conductas de sobreprotección como una forma de tener los síntomas bajo control.

Los estudios señalan (Al Ghriwati et al., 2017) como características familiares, como son la cohesión familiar, la comunicación, la organización y control, están asociadas con la salud mental de los niños. Los niños con asma con familias con comunicación positiva presentaban una mejor calidad de vida relacionada con la enfermedad en comparación con familias más conflictivas.

El modelo explicativo de la enfermedad psicósomática propuesto por Minuchin et al. (1975) (Minuchin & Fishman, 1985) destaca como la estructura y la organización familiar puede afectar significativamente a la severidad del asma infantil. Como se ha señalado, Minuchin et al. (1975) señalan la existencia de ciertos tipos de familias, que denominan "familias psicósomáticas". Estas son definidas como familias que contribuyen a promover y perpetuar la enfermedad psicósomática en general (Minuchin, 2013). Las características de estas familias serían: la aglutinación o enredo, la sobreprotección, la rigidez y la ausencia o incapacidad de resolución de conflictos. En estas familias, la enfermedad del niño se convierte en una parte necesaria de la dinámica familiar, dificultando la resolución de los conflictos familiares. De este modo, en el contexto de la dinámica de tales familias, los síntomas del niño enfermo sirven para la evitación de la resolución activa de otros conflictos enmascarados. Estas características familiares generalmente están presentes antes de la aparición de la enfermedad (Benítez et al., 1992).

Introducción teórica: El impacto del asma bronquial en el sistema familiar

Así, la disfunción familiar puede ser entendida como la incapacidad de la familia para enfrentar las crisis y cumplir las funciones básicas de afecto, comunicación, adaptabilidad, resolución de problemas, participación y normas de convivencia (Berbesí-Fernández et al., 2013). Las enfermedades crónicas pediátricas, como el asma, suponen un clima familiar que incrementa los episodios de disfuncionalidad y las dificultades en los mecanismos de respuesta para la solución de los conflictos familiares asociados (Berbesí-Fernández et al., 2013).

De esta manera, en las familias problemáticas se podrían reconocer principalmente tres características disfuncionales típicas: a) la sobreprotección (Caso-Espina, 2006) en la que todos los miembros de la familia muestran un excesivo grado de interés recíproco, con respuestas de tipo protector. Cuando el niño muestra síntomas, toda la familia se moviliza para intentar protegerlo, y evitar en este proceso muchos conflictos familiares subyacentes, por eso la enfermedad del paciente funciona en muchas ocasiones como barrera protectora respecto a la familia o posibles conflictos que pudieran surgir; b) la rigidez, se manifiesta como una familia unida y armoniosa en la que no existen problemas más allá de la enfermedad del paciente y niegan la necesidad de un cambio en el sistema familiar; c) por último, la evitación del conflicto, se evidencia en las familias que presentan un umbral muy bajo de tolerancia a la confrontación y ponen en acción una cantidad de mecanismos para evitar el desacuerdo, favoreciendo que el problema quede oculto y no se exprese abiertamente (Berbesí-Fernández et al., 2013).

Las rutinas familiares y las dinámicas de funcionamiento son importantes en el establecimiento de un buen ajuste del niño al asma y ayudan a desarrollar una mejor adherencia a la medicación, favoreciendo a su vez la calidad de vida del niño (McQuaid & Fedele, 2017). Las rutinas de la familia, tales como la programación y participar en las citas, son un predictor significativo de la adherencia. Las rutinas se benefician de la unidad familiar, proporcionando estabilidad y la defensa contra las circunstancias imprevistas e incluso enfermedad. Los niños con asma que participan en las rutinas familiares frecuentemente tienen menores tasas de ansiedad (Bruzese et al., 2016; Hughes, 2019).

El clima familiar puede influir en la gravedad del asma y la correcta administración de medicamentos (Wood et al., 2015). En un estudio realizado en niños

Introducción teórica: El impacto del asma bronquial en el sistema familiar

con asma, se analizaron cuatro perfiles de funcionamiento familiar (cohesivo, permisivo, controlado/desconectado y controlado/enredadas) y su influencia en los niveles de sintomatología en los niños. El perfil de familias cohesivas se caracteriza por una mayor cohesión, expresividad, organización y control, así como un menor conflicto; el perfil de familias permisivas se caracteriza por un menor control y organización pero mantienen una buena cohesión y expresividad; el perfil de familias controladas/desconectadas se caracteriza por una relativa baja cohesión, expresividad y organización, pero mayor conflicto y control; y, el perfil de familias controladas/enredadas se caracteriza por niveles más moderados de cohesión, expresión y organización, así como, mayores niveles de conflicto y control (Al Ghriwati et al., 2017).

En el estudio longitudinal realizado por Al Ghriwati et al. (2017) se observan cuatro perfiles de funcionamiento familiar en el asma: cohesiva, permisiva, control/desconectado, y el control/enredadas. Los niños de familias cohesionadas experimentaron menores dificultades emocionales y conductuales. Por el contrario, los niños de control/desconectado y controlar/enredadas muestran una elevada internalización y externalización de síntomas. En conjunto, los resultados sugieren que la combinación de relaciones positivas (es decir, la cohesión adecuada, el apoyo a la expresividad, y los conflictos bajos) y la estructura moderada (es decir, un control moderado y organización que transmiten el mantenimiento papel de los padres y sin rigidez) puede ayudar a promover el óptimo funcionamiento psicosocial del niño.

Por último, en un estudio se comparó la participación materna y paterna en el manejo del asma y su influencia (Friedman et al., 2015), y se observó que las madres eran más participativas, tenían mayor conocimiento del asma, se consideraba su participación de mayor utilidad y mostraban mayor colaboración con los profesionales sanitarios. Por otro lado, se observó que una mayor participación de los padres producía efectos negativos en la calidad de vida de la madre y en la morbilidad del asma. No se encontraron diferencias en las creencias sobre el asma entre ambos padres, y la madre valoraba positivamente la participación del padre respecto al afrontamiento de la enfermedad.

Introducción teórica: El impacto del asma bronquial en el sistema familiar

Para finalizar, cabe señalar que los objetivos e hipótesis planteados en la presente investigación parten de lo propuesto por la literatura previamente analizada. No obstante, el actual estudio presenta claros elementos de novedad: a) El abordaje de manera conjunta de parámetros médicos y variables psicológicas en pacientes pediátricos con AB y sus cuidadores, no realizado anteriormente en las investigaciones previas. b) La evaluación de la contribución de cada una de las variables estudiadas y el análisis de su influencia de manera conjunta sobre la adaptación a la enfermedad del adolescente y su cuidador, cuestión no abordada en estudios anteriores; c) El análisis del efecto recíproco del estado psicológico de los pacientes con AB y el de sus cuidadores, llegando a conclusiones concretas sobre el impacto del AB en el sistema familiar (se analiza el peso de las variables familiares como el tipo de familia, características familiares o el apego adulto y su repercusión en el ajuste del paciente y el adolescente, no abordado en profundidad por las investigaciones previas); d) La utilización de metodología estadística compleja e innovadora como son: los modelos de análisis cuali-cuantitativo comparado de datos difusos (fsQCA). A diferencia de los análisis lineales, fsQCA permite conocer las diversas combinaciones que dan lugar al ajuste del paciente y su cuidador, obteniendo diferentes conjuntos de factores de riesgo y protección, lo que puede generar una visión integradora de las variables médicas y psicológicas.

II.MÉTODO

Este trabajo no podría tener el calificativo de científico si no contara con una metodología de investigación lo suficientemente rigurosa como para asegurar la calidad de los resultados obtenidos. En este sentido, en este apartado se presentan los principales objetivos e hipótesis que guían este estudio, las variables y los instrumentos de evaluación utilizados para su análisis, el procedimiento de trabajo llevado a cabo, las características de la muestra evaluada y los análisis estadísticos realizados para la obtención de los resultados.

2.1. Objetivos e hipótesis

El **objetivo general** de esta investigación es estudiar los factores psicosociales, de ajuste a la enfermedad y de mejora del bienestar psicológico en la población adolescente con asma bronquial (AB) y sus familias. Para ello analizaremos las repercusiones que, a nivel psicológico, tiene el diagnóstico de una EC en la adolescencia y realizaremos un análisis comparativo de dicho impacto en función de la condición médica investigada, comparándola también con los datos de pares adolescentes sin diagnóstico físico crónico. Elaboraremos los perfiles de adaptación personal y familiar que favorecen la salud psicológica y física en los adolescentes con AB y la de sus cuidadores familiares principales.

Más concretamente, los **objetivos específicos** se definen de la siguiente manera:

- **Objetivo 1.** Estudiar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad de los pacientes (adolescentes diagnosticados de asma bronquial)
 - **Hipótesis 1.1.** Los pacientes con AB presentarán puntuaciones bajas en calidad de vida y una baja percepción de amenaza de enfermedad, es decir, presentarán problemas de adaptación a la enfermedad.
 - **Hipótesis 1.2.** Los pacientes con AB presentarán bajo ajuste emocional y comportamental, mostrando puntuaciones elevadas en sintomatología ansioso-depresiva.
 - **Hipótesis 1.3.** Los pacientes con AB presentarán puntuaciones bajas en autoestima y bajo bienestar psicológico.
 - **Hipótesis 1.4.** Los pacientes con AB presentarán estilos familiares con características familiares disfuncionales (elevado control conductual y control psicológico).
- **Objetivo 2.** Estudiar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad que presentan los cuidadores familiares principales de los pacientes adolescentes con AB.
 - **Hipótesis 2.1.** Los cuidadores familiares principales presentarán altos niveles de sintomatología ansioso-depresiva.
 - **Hipótesis 2.2.** Los cuidadores familiares presentarán un mayor número de dolencias físicas y un consumo regular de medicación

Método: Objetivos e hipótesis

- **Hipótesis 2.3.** Los cuidadores familiares presentarán dificultades en la adaptación a los problemas de salud física de sus hijos y altos niveles de estrés.
- **Hipótesis 2.4.** Los cuidadores familiares mostrarán rasgos disfuncionales en el funcionamiento familiar, caracterizado por falta de cohesión y adaptabilidad familiar.
- **Objetivo 3.** Valorar el papel que las variables sociodemográficas (sexo, parentesco, edad, presencia de enfermedad en el cuidador, consumo de fármacos) tienen sobre el bienestar y la salud psicológicos en los adolescentes con AB y en sus cuidadores familiares.
 - **Hipótesis 3.1.** Las adolescentes chicas con AB presentarán puntuaciones menores en autoestima, y en calidad de vida en comparación a sus iguales chicos.
 - **Hipótesis 3.2.** No se encontrarán diferencias en función del sexo en bienestar psicológico.
 - **Hipótesis 3.3.** Las adolescentes chicas con AB presentarán puntuaciones mayores en sintomatología emocional (ansiedad y depresión) y menores en sintomatología comportamental respecto a sus iguales chicos.
 - **Hipótesis 3.4.** Una mayor edad de los adolescentes con AB se relacionará positivamente con la presencia de sintomatología emocional y comportamental. Y se relacionará negativamente con bienestar psicológico y calidad de vida.
 - **Hipótesis 3.5.** Una mayor edad de los adolescentes con AB se relacionará positivamente con la promoción de la autonomía, control psicológico y control conductual. Y se relacionará negativamente con afecto y comunicación, revelación y humor.
 - **Hipótesis 3.6.** Los cuidadores principales cuyo parentesco sea madres indicarán mayores niveles de estrés y mayor sintomatología ansioso-depresiva a los cuidadores padres.
 - **Hipótesis 3.7.** Los cuidadores familiares que presenten un problema de enfermedad crónica propio o tomen un mayor número de fármacos presentarán mayores puntuaciones en estrés percibido y sintomatología ansioso-depresiva.
 - **Hipótesis 3.8.** Una mayor edad de los cuidadores se relacionará negativamente con el estrés percibido y la sintomatología ansioso-depresiva.

- **Objetivo 4.** Valorar el papel que las variables clínicas (gravedad y control del asma, tiempo desde el diagnóstico, severidad de los síntomas físicos y de las complicaciones, tiempo invertido en el cuidado, complejidad y tipo de tratamiento, visitas regulares a centros sanitarios, hospitalizaciones, ingresos en urgencias...) tienen sobre el bienestar y la salud psicológicos en los adolescentes con asma bronquial y en sus cuidadores familiares.
 - **Hipótesis 4.1.** Los adolescentes con un asma bronquial no controlada y de mayor gravedad y presencia de alergia y no controlada mostrarán puntuaciones menores en calidad de vida, en bienestar psicológico, y un mayor número de sintomatología emocional y comportamental.
 - **Hipótesis 4.2.** Los adolescentes con AB con mayor frecuencia de visitas y un mayor número de hospitalizaciones se relacionará negativamente con la calidad de vida y el bienestar psicológico y de manera positiva con la sintomatología emocional y comportamental.
 - **Hipótesis 4.3.** Los adolescentes con AB con un tiempo de diagnóstico mayor y mayor tiempo en tratamiento (teniendo en cuenta las dosis diarias) mostrarán menores puntuaciones en calidad de vida y bienestar psicológico y mayor número de problemas comportamentales y emocionales.
 - **Hipótesis 4.4.** Los adolescentes con AB con peores puntuaciones en los valores de espirometría se asociarán con mayor sintomatología ansioso-depresiva y menores puntuaciones en calidad de vida.
 - **Hipótesis 4.5.** Los cuidadores de adolescentes con un asma bronquial no controlada y de mayor gravedad y presencia de alergia y no controlada mostrarán puntuaciones mayores en estrés y sintomatología ansioso-depresiva, y puntuaciones menores en cohesión y adaptabilidad familiar.
 - **Hipótesis 4.6.** Los cuidadores de adolescentes con AB con mayor frecuencia de visitas y un mayor número de hospitalizaciones se relacionará positivamente con el estrés percibido y el malestar emocional.
 - **Hipótesis 4.7.** Los cuidadores principales de los adolescentes con AB con un tiempo de diagnóstico mayor y mayor tiempo en tratamiento (teniendo en cuenta las dosis diarias) se asociará con mayores puntuaciones en estrés percibido y sintomatología ansioso-depresiva.
- **Objetivo 5.** Identificar los principales predictores de la adaptación a la enfermedad y del bienestar psicológico en el paciente pediátrico y su cuidador familiar principal.

Método: Objetivos e hipótesis

- **Hipótesis 5.1.** La calidad de vida del adolescente con AB vendrá explicada por puntuaciones altas en autoestima, bajas puntuaciones en malestar emocional (ansiedad y depresión), baja percepción de amenaza de enfermedad y características familiares saludables (altas puntuaciones en afecto y comunicación, promoción de la autonomía y bajas puntuaciones en control psicológico y conductual)
- **Hipótesis 5.2.** El ajuste emocional (medido a través del malestar emocional) del adolescente con AB vendrá predicho por bajas puntuaciones en autoestima, altas puntuaciones en percepción de amenaza de enfermedad, baja calidad de vida y características familiares disfuncionales (bajas puntuaciones en afecto y comunicación, promoción de la autonomía y altas puntuaciones en control psicológico y conductual).
- **Hipótesis 5.3.** La autoestima y el nivel de amenaza de enfermedad tendrán un papel mediador en la relación entre los estilos familiares y el ajuste a la enfermedad del adolescente con AB.
- **Hipótesis 5.4.** Los niveles de estrés percibido del cuidador principal del adolescente con AB serán explicados por altas puntuaciones en sintomatología ansioso-depresiva, rasgos disfuncionales en la familia (falta o exceso de cohesión y falta de adaptabilidad familiar) y características relacionadas con el apego inseguro (altas puntuaciones en necesidad de aprobación, altas puntuaciones en resolución hostil de conflictos, bajas puntuaciones en expresión de sentimientos y altas en suficiencia o incomodidad en las relaciones íntimas).
- **Hipótesis 5.5.** Los niveles de ajuste emocional (medido a través del malestar emocional) del cuidador principal del adolescente con AB serán explicados por altas puntuaciones en estrés percibido, rasgos disfuncionales en la familia (falta o exceso de cohesión y falta de adaptabilidad familiar) y características relacionadas con el apego inseguro (altas puntuaciones en necesidad de aprobación, altas puntuaciones en resolución hostil de conflictos, bajas puntuaciones en expresión de sentimientos y altas en suficiencia o incomodidad en las relaciones íntimas).
- **Hipótesis 5.6.** El estrés percibido del cuidador principal ejercerá un rol mediador entre las variables familiares y de vínculo emocional (apego) con el malestar emocional del cuidador.

- **Objetivo 6.** Estudiar la relación entre las variables familiares, psicológicas y la presencia de psicopatología y ajuste/ adaptación en los pacientes y sus cuidadores.
 - **Hipótesis 6.1.** Los adolescentes con AB cuyo cuidador principal sea la madre presentarán puntuaciones menores en autoestima, y en calidad de vida y bienestar, así como una mayor presencia de problemas emocionales en comparación a sus iguales cuyo cuidador principal sea el padre.
 - **Hipótesis 6.2.** Se espera encontrar una asociación positiva entre la presencia de sintomatología ansioso-depresiva del cuidador principal familiar y el adolescente con AB.
 - **Hipótesis 6.3.** Los estilos familiares saludables percibidos por el adolescente AB se asociará positivamente con los rasgos de cohesión y adaptabilidad familiar y características asociadas al apego seguro del cuidador principal.
 - **Hipótesis 6.4.** Se espera encontrar una relación positiva entre los indicadores de salud psicológica-bienestar emocional del adolescente con AB y el buen ajuste-adaptación de los cuidadores principales (contagio emocional).
- **Objetivo 7.** Identificar las repercusiones que, a nivel psicológico, supone tener un diagnóstico de AB en la adolescencia. Estudiar la repercusión del AB en la adolescencia comparando adolescentes con AB con adolescentes sin EC.
 - **Hipótesis 7.1.** Los pacientes con AB presentarán peor ajuste emocional y comportamental, mostrando puntuaciones más elevadas en sintomatología ansioso-depresiva en comparación con sus iguales sanos.
 - **Hipótesis 7.2.** Los pacientes con AB presentarán puntuaciones más bajas en autoestima y bienestar psicológico en comparación con sus iguales sanos.
 - **Hipótesis 7.3.** Los pacientes con AB presentarán rasgos o características familiares más disfuncionales en comparación con sus iguales sanos.
 - **Hipótesis 7.4.** El asma bronquial será una variable moderadora en el ajuste emocional del adolescente.

Método: Variables e instrumentos

2.2. Variables e instrumentos de evaluación

Para cumplir con los objetivos planteados y dar respuesta a sus respectivas hipótesis, se hizo uso de una serie de instrumentos que permitiesen evaluar la respuesta de ajuste y emocional ante el AB tanto por parte de los pacientes pediátricos como por sus cuidadores principales familiares.

2.2.1. Adolescentes

2.2.1.1. Variables sociodemográficas

Las variables sociodemográficas del paciente pediátrico se midieron a través de un registro adhoc que el mismo tenía que cumplimentar y de otro específico que tenía que responder su cuidador principal. Estos registros ad hoc permitieron sistematizar la recogida de información relativa a las siguientes variables: edad, tiempo de diagnóstico y tratamiento, número total de ingresos hospitalarios y número de los ingresos relacionados con el AB.

2.2.1.2. Variables psicológicas

Para evaluar la **autoestima** se ha utilizado la Escala de Autoestima de Rosenberg (RSE, (Atienza et al., 2000; Rosenberg, 1965). La escala de autoestima de Rosenberg (1965) (*Anexo II*) es una de las escalas más utilizadas para la medición global de la autoestima. Para el presente estudio, se utilizó la traducción al español que utilizó Atienza et al., (2000), procedente del libro de Rosenberg (1965).

La escala, formada por 10 ítems cuyo contenido se centra en los sentimientos de respecto y aceptación hacia sí mismo, está planteada de forma que 5 de estos ítems estén enunciados de forma positiva (ítems 1, 3, 4, 6 y 7), y 5 ítems de forma negativa (ítems 2, 5, 8, 9 y 10), intercalándose con tal de evitar la deseabilidad social (Atienza et al., 2000). El adolescente, a la hora de contestar, debe marcar en qué grado está de acuerdo con la afirmación que se le plantea. La escala Likert desde 1 (Completamente en desacuerdo) hasta 4 (Completamente de acuerdo). Para obtener la puntuación total de la escala deben sumarse la puntuación de cada uno de los ítems teniendo en cuenta si su puntuación esta invertida o no (Atienza et al., 2000).

La aplicación de la escala puede realizarse tanto de forma individual como colectiva (Oliva et al., 2011). Esta escala cuenta con baremos representativos de las

frangas de edad entre 12-13, 14-15 y 16-17, así como por sexo, obteniéndose así puntuaciones centiles en función de la edad y el sexo del menor.

En el estudio original (Rosenberg, 1965), se obtuvo una fiabilidad de ,92. En cuanto a la fiabilidad en estudios españoles sobre adolescentes, encontramos un estudio en el que la fiabilidad fue de ,86 para las mujeres mientras que en hombres no pudo ser calculado dado que los resultados de estos en la escala indicaban la existencia de una bidimensionalidad de la autoestima en vez de una puntuación global (Atienza et al., 2000). En el presente estudio, la fiabilidad de esta escala para la muestra de adolescentes total fue de ,84, adolescente con asma fue de ,77 y para los adolescentes sanos, 85, para consultar el resto de las propiedades psicométricas consultar *Anexo I*.

Para evaluar la **psicopatología y el ajuste emocional-comportamental** se ha utilizado el Cuestionario de Cualidades y Dificultades o *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ) (*Anexo III*), es un cuestionario de 25 ítems creado por Robert Goodman (1998) (Goodman et al., 1998). Su objetivo principal consiste en detectar posibles trastornos emocionales y de la conducta en niños y adolescentes desde 4 hasta 16 años (Ortuño-Sierra et al., 2016)

Los ítems de este cuestionario se reparten en 5 subescalas. Por un lado, tenemos sintomatología emocional (ítems 3, 8, 13, 16, y 24), problemas conductuales (5, 7, 12, 18 y 22), hiperactividad (ítems 2, 10, 15, 21 y 25), problemas con los compañeros (6, 11, 14, 19 y 23) y conducta prosocial (ítems 1, 4, 9, 17 y 20). De estas subescalas, la sintomatología emocional, problemas de comportamiento, hiperactividad y relaciones con iguales hacen referencia a las posibles dificultades conductuales y emocionales que pueda tener el niño o adolescente, mientras que la de conducta prosocial hace referencia a conductas positivas de socialización. La puntuación de los ítems consiste en una escala tipo Likert de 3 opciones donde “No es verdad” se puntúa con 0, “Es verdad a medias” con un 1 y “Verdaderamente sí” 2 puntos. Los ítems 7, 11, 14, 21 y 25 están formulados y, por tanto, puntuados, de forma inversa, con tal de evitar sesgos a la hora de responder.

Al formarse cada escala por 5 ítems, la puntuación de cada una oscila entre 0 y 10. Existe una sexta subescala, llamada “total de dificultades”, que se obtiene tras la suma de todas las subescalas a excepción de la de conducta prosocial. Los valores de esta escala van de 0 a 40 (Rodríguez-Hernández et al., 2014). Para clasificar a los

Método: Variables e instrumentos

sujetos según la gravedad de sintomatología se utilizan las siguientes puntuaciones (Tabla 8).

Tabla 8
Puntos de cortes para la interpretación del SDQ

	Normal	Límite	Anormal
Síntomas emocionales	0-5	6	7-10
Problemas conducta	0-3	4	5-10
Hiperactividad	0-5	6	7-10
Problemas relación	0-3	4-5	6-10
Conducta prosocial	6-10	5	0-4
Total psicopatología	0-15	16-19	20-40
Síntomas emocionales	0-5	6	7-10

El cuestionario ha sido traducido a más de 60 idiomas y ha mostrado una buena fiabilidad interna y consistencia a través del tiempo, así como su validez criterial, aunque muchos autores no coinciden en su estructura interna (Dickey & Blumberg, 2004). En cuanto a la fiabilidad en la versión autoaplicada para adolescentes, en su estudio piloto de validación los resultados fueron de ,82 para la escala total, ,75 para los síntomas emocionales, ,72 para los problemas conductuales, ,69 para hiperactividad, ,65 para conducta prosocial y ,61 para problemas con los compañeros (Goodman et al., 1998). En el presente estudio, la fiabilidad de las escalas fue: ,74 para la escala total, ,69 para los síntomas emocionales, ,54 para los problemas conductuales, ,65 para hiperactividad, ,58 para conducta prosocial y ,51 para problemas con los compañeros para la muestra total de adolescentes. ,72 para la escala total, ,61 para los síntomas emocionales, ,43 para los problemas conductuales, ,63 para hiperactividad, ,49 para conducta prosocial y ,61 para problemas con los compañeros para los adolescentes con asma y 74 para la escala total, ,71 para los síntomas emocionales, ,57 para los problemas conductuales, ,65 para hiperactividad, ,57 para conducta prosocial y ,46 para problemas con los compañeros para la muestra total de adolescentes. ,72 para la escala total, ,61 para los síntomas emocionales, ,43 para los problemas conductuales, ,63 para hiperactividad, ,49 para conducta prosocial y ,61 para

problemas con los compañeros para los adolescentes sanos para consultar el resto de las propiedades psicométricas consultar *Anexo I*.

Para evaluar el **bienestar psicológico** se ha utilizado la Escala de Bienestar Psicológico para adolescentes (BIEPS-J,(Casullo & Castro, 2000)). Esta escala (*Anexo IV*), basada en el Modelo Multidimensional de Bienestar Psicológico de Ryff (1989), se concibió con el objetivo de medir el bienestar psicológico a través de cuatro escalas: control de situaciones, vínculos psicosociales, aceptación de sí mismo y proyectos. Consta de 13 ítems y puede administrarse de forma individual o colectiva en un tiempo de 5 minutos. La escala de control de situaciones (ítems 1, 5, 10 y 13) está relacionada con la sensación de control y autocompetencia, es decir, de la capacidad de manejar los asuntos del día a día y saber modificar el ambiente en función de sus necesidades.

La escala de vínculos psicosociales (ítems 2, 8 y 11) intenta evaluar la capacidad del sujeto para crear vínculos cálidos y de confianza con los demás, así como la capacidad empática y afectiva de este. En la escala de proyectos personales (ítems 3, 6, y 12) se intenta ver si el sujeto el sujeto es capaz de encontrar un significado a su vida, si tiene metas y proyectos que quiera cumplir por los cuales persiga sentirse realizado. Finalmente, a través de los ítems de la escala de aceptación de sí mismo (ítems 4, 7 y 9) se pretende evaluar si el niño o adolescente es capaz de aceptar los distintos aspectos que le forman, tanto físicos como psicológicos, incluyendo los positivos y los negativos.

Cada ítem consta de 3 opciones de respuesta: “de acuerdo” (se asigna 3 puntos), “ni de acuerdo ni en desacuerdo” (se asignan 2 puntos) y “en desacuerdo” (se le asigna un punto). Todos los ítems son directos, por lo que, para obtener la puntuación por cada escala, solo basta sumar la puntuación de todos los ítems que la forman. Para la puntuación total de bienestar emocional, se suman las puntuaciones de todas las escalas. En población española, las medias de puntuación para cada escala son de 10.61 para Control, 8,50 para Vínculos, 7,47 para Proyectos y 7,44 para Aceptación. Respecto a bienestar psicológico total, la puntuación media es de 34 (Cruz et al., 2002).

En cuanto a la consistencia interna de la escala, encontramos en el estudio original de la creación de la escala un valor de fiabilidad de ,74 para el cuestionario total. Si atendemos a los valores de fiabilidad por subescala, estos son bastante más bajos debido a los pocos ítems que las constituyen. Para la de control fue de ,56, vínculos ,51, proyectos ,55 y aceptación ,50 (Casullo & Castro, 2000), pudiéndose deber a que el instrumento está compuesto por pocos ítems, teniendo en cuenta que se recomienda

Método: Variables e instrumentos

un mínimo de 4 ítems para formar un factor (Lloret et al., 2014). En el presente estudio, los valores de fiabilidad fueron: ,65 para la escala total, ,62 para la escala control, ,64 vínculos, ,28 proyectos y ,57 aceptación en la muestra total, ,52 para la escala total, ,65 para la escala control, ,71 vínculos, ,16 proyectos y ,47 aceptación en adolescentes con asma y ,72 para la escala total; ,60 para la escala control; ,62 vínculos; ,53 proyectos y ,58 aceptación en adolescentes sanos, para consultar el resto de las propiedades psicométricas consultar *Anexo I*.

Para evaluar el **malestar** emocional: depresión y ansiedad, se ha utilizado la escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) (*Anexo V*) fue desarrollada por Zigmond y Snaith en 1983 (Zigmond & Snaith, 1983) como instrumento de screening para la detección de pacientes no psiquiátricos con trastornos afectivos que acudían a los hospitales (De Las Cuevas et al., 1995). Destacamos del HADS, como sus ítems principalmente evalúan la clínica cognitiva de la ansiedad y la depresión frente a la clínica somática (Castresana et al., 1995), siendo este aspecto especialmente relevante en estudios cuyos sujetos cursan con un diagnóstico médico/somático significativo (como es el caso del asma bronquial).

Podemos ver como esta escala se divide en dos: una subescala de ansiedad (HADS-A) y una subescala de depresión (HADS-D). Ambas subescalas están compuestas por 7 ítems que se intercalan a lo largo del cuestionario (Ansiedad son los ítems impares y depresión los pares (Bjelland et al., 2002). El paciente debe contestar a las preguntas pensando en lo que ha sentido durante la última semana. Cada ítem que contesta es valorado por una escala de cuatro puntos que va desde el 0 hasta el 3. Por lo tanto, las posibles puntuaciones a obtener por escala son de 0 a 21 puntos tanto en ansiedad como en depresión (Snaith, 2003).

El HADS se ha utilizado tanto en adolescentes, como en estudiantes universitarios, adultos y personas de la tercera edad (Abiodun, 1994; Caci et al., 2003; Casaña-Granell et al., 2016; Ibáñez & Caro, 1992; Lacomba-trejo et al., 2017; Monsalve et al., 2001; Quintana et al., 2003; Tareen et al., 1991; Terol-Cantero & Cabrera-Perona, 2015; Valero-moreno et al., 2018).

Este instrumento se ha utilizado en adolescentes y jóvenes (de 10 a 23 años), obteniendo adecuadas propiedades psicométricas tanto para la escala en general como para la subescala de ansiedad, siendo algo inferiores para la escala de depresión (Chan et al., 2010; Jorngarden et al., 2006). El motivo de esto puede ser que la forma de evaluar la sintomatología depresiva en esta etapa del ciclo vital es diferente, ya que la

sintomatología depresiva adulta no presenta las mismas manifestaciones que la infanto-adolescente, teniendo en cuenta que el cuestionario originariamente se ha elaborado para administrarlo en población adulta.

El HADS también ha sido utilizado en adolescentes entre 12 y 17 años hospitalizados y no hospitalizados, mostrándose este como un buen predictor de los diagnósticos de ansiedad y depresión en estas edades (White et al., 1997).

Para evaluar el malestar emocional de los adolescentes del presente estudio, se ha utilizado la versión adaptada para esta población, validada por Valero-Moreno et al. (2019) (*Anexo 5*). En ella, formada por un total de 11 ítems, el adolescente debe contestar a las preguntas pensando en lo que ha sentido durante la última semana. Cada ítem que contesta es valorado por una escala de cuatro puntos que va desde el 0 hasta el 3. Por lo tanto, las posibles puntuaciones a obtener por escala son de 0 a 18 puntos para la escala de ansiedad, y de 0 a 15 puntos para la escala de depresión.

Con tal de obtener el valor de cada una de las escalas, basta con sumar la puntuación que se ha obtenido por cada uno de los ítems que las conforman. Además, sumando la puntuación de ansiedad y depresión podemos obtener una puntuación global de malestar emocional que va del 0 a 33. En cuanto a la interpretación de las puntuaciones, se puede ver reflejada en la tabla siguiente (*Tabla 9*):

Tabla 9

Interpretación de las puntuaciones de las escalas del HADS para adolescentes

Factor Ansiedad	Factor Depresión	Puntuación global Malestar emocional
0-6 Normal-ausencia de ansiedad	0-5,4 Normal-ausencia de depresión	<15,5 Ausencia de diagnóstico clínico de malestar emocional
7-9 Caso probable de ansiedad	5,5-7,5 Caso probable de depresión	≥15,5 Problema clínico de malestar emocional
>9 Problema clínico de ansiedad	>7,5 Problema clínico de depresión	

En cuanto a la consistencia interna de la escala, en un estudio de validación en población adulta española encontramos que los valores para la escala de ansiedad variaron entre ,68 y ,93 ($M\alpha$,83) y para la escala de depresión variaron entre ,67 y ,90 ($M\alpha$,82)(Ibáñez & Caro, 1992). Para la población adolescente, en el estudio de Valero-Moreno et al., (2019) los valores para la escala de ansiedad fueron ,77 y para

Método: Variables e instrumentos

la escala de depresión ,61. En el presente estudio, el valor de fiabilidad para la escala de ansiedad fue de ,78, y para la escala de depresión fue de ,62 y ,82 para el malestar emocional en la muestra total, para la escala de ansiedad fue de ,77, y para la escala de depresión fue de ,61 y ,78 para el malestar emocional en adolescentes con asma y para la escala de ansiedad fue de ,77, y para la escala de depresión fue de ,66 y ,80 para el malestar emocional en adolescentes sanos, para consultar el resto de las propiedades psicométricas consultar *Anexo I*.

2.2.1.3. Variables familiares

Para evaluar los estilos familiares percibidos se ha utilizado la Escala para la evaluación del estilo educativo de padres y madres de adolescentes (EP, (Oliva et al., 2007)).

Esta escala (*Anexo VI*) fue creada con la intención de evaluar la percepción de los adolescentes sobre sus padres a través de diversas dimensiones que caracterizan el estilo educativo de éstos (Oliva et al., 2007). El cuestionario está compuesto por 41 ítems de escala tipo Likert comprendida entre 1 (totalmente en desacuerdo) y 6 (totalmente de acuerdo). Es de rápida aplicación (10 minutos) y fácil corrección (ningún ítem inverso), pudiéndose pasar de forma individual o colectiva, principalmente a los adolescentes a partir de los 12 años hasta 17 años. A raíz de estos ítems se obtienen 6 escalas distintas: afecto y comunicación, promoción de autonomía, control conductual, control psicológico, revelación y humor.

La escala de afecto y comunicación está compuesta por 8 ítems (ítems 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 y 8) a través de los cuales se intenta medir la expresión de apoyo y afecto que reciben los adolescentes por parte de sus padres, a la sensación de disponibilidad y a la fluidez de comunicación entre ellos. La promoción de autonomía consta de también de 8 ítems (ítems 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29 y 30). Esta refleja en qué grado el padre y la madre animan a sus hijos a que desarrollen sus propias ideas y tomen decisiones por ellos mismos. En cuanto a la dimensión control conductual, incluye 6 ítems (ítems 9, 10, 11, 12, 13 y 14) a través de los cuales se intenta evaluar el grado en que los padres establecen límites e intentan mantenerse informados sobre las actividades y comportamientos de sus hijos fuera de casa. Por otro lado, el control psicológico, que es medido por 8 ítems (ítems 15, 16, 17, 18, 19, 21 y 22), evalúa la utilización de estrategias de manipulación psicológica como el chantaje emocional o la inducción a

la culpa, siendo esta una dimensión negativa. La escala revelación intenta averiguar la frecuencia con que los hijos cuentan a sus progenitores sus asuntos personales por propia iniciativa. Esta escala está formada por los ítems 37, 38, 39, 40 y 41.

Finalmente, el humor, revela a través de sus 6 ítems (ítems 31, 32, 33, 34, 35 y 36) en qué medida los adolescentes consideran que sus padres se muestran optimistas, relajados y con un buen sentido del humor.

La puntuación de cada escala se consigue a través de la suma directa de los ítems que forman cada una de las 6 dimensiones, pudiendo transformarse en puntuaciones baremadas (centiles) usando las tablas correspondientes de sexo y edad del sujeto. Mientras que, de forma general, las subescalas de este instrumento reflejan aspectos positivos de los estilos parentales, siendo que mayores puntuaciones representan mejores estilos educativos, es necesario hacer una excepción en las escalas de control psicológico y control conductual. Los índices de fiabilidad para cada una de las 6 escalas fueron de ,92 para afecto y comunicación, ,88 para promoción de autonomía, ,82 para control conductual, ,86 para control psicológico, ,85 para revelación y ,88 para humor (Oliva et al., 2007). En el presente estudio, los índices de fiabilidad para cada una de las 6 escalas fueron de ,91 para afecto y comunicación, ,83 para promoción de autonomía, ,81 para control conductual, ,85 para control psicológico, ,84 para revelación y ,87 para humor para la muestra total; ,88 para afecto y comunicación, ,85 para promoción de autonomía, ,80 para control conductual, ,82 para control psicológico, ,77 para revelación y ,86 para humor para adolescentes con asma; ,91 para afecto y comunicación, ,83 para promoción de autonomía, ,82 para control conductual, ,85 para control psicológico, ,86 para revelación y ,88 para humor para adolescentes sanos, para consultar el resto de las propiedades psicométricas consultar *Anexo I*.

2.2.1.4. Variables médicas

Para valorar la **calidad** de vida relacionada con la salud, se ha hecho uso del cuestionario *Chronic Respiratory Questionnaire* (CRQ) (Guyatt et al., 1987), en su versión autoadministrada traducida al español (Güell et al., 1998). Este cuestionario es uno de los instrumentos disponibles para medir CVRS en pacientes con afección respiratoria crónica. El cuestionario incluye 20 preguntas, distribuidas en 4 áreas: *disnea* (5 preguntas), *fatiga* (4 preguntas), *factor emocional* (7 preguntas) y *control de la enfermedad* (4 preguntas). Las respuestas de cada área se cuantifican en una escala

Método: Variables e instrumentos

Likert de 7 puntos. La suma de puntos de cada área se divide por el número de preguntas obteniéndose un valor entre 1 y 7 para cada una de las áreas. La puntuación total se obtiene sumando la puntuación en cada una de las dimensiones y dividiendo entre 4. La evaluación de la CVRS resultante, oscila desde el 1 (máxima afectación de la CVRS) hasta 7 (no afectación). A pesar de las adecuadas propiedades psicométricas del CRQ (Guell et al., 1995; Wijkstra et al., 1994), el cuestionario original dependía de un entrevistador; por ello, recientemente, se ha desarrollado el Cuestionario de Enfermedad Respiratoria Crónica Autoadministrado y Estandarizado (CRQ-SAS) (Bravo Bolaños et al., 2013) validado en diferentes idiomas (Puhan et al., 2007; Schünemann et al., 2005; Vigil et al., 2011) y en la población adulta (Al Moamary & Tamim, 2011; Jones et al., 2012; Watkins et al., 2013), que simplifica su uso y disminuye el tiempo requerido para su administración. El CRQ-SAS en su versión española ha demostrado una buena validez de constructo longitudinal en todas las áreas y una buena sensibilidad a los cambios (Vigil et al., 2011).

En el presente estudio, se ha utilizado una nueva versión adaptada y validada para pacientes con enfermedad crónica pediátrica (9-18 años) por Valero-Moreno et al. (2019) (*Anexo VII*), mostrando adecuados índices de fiabilidad: ,60 disnea, ,73 fatiga; ,81 función emocional, ,68 control enfermedad y ,85 para la escala total. Y con adecuadas propiedades psicométricas: $S-B-\chi^2=164,86$ $gl=113$; $p\leq,001$ $S-B \chi^2/gl=1,46$; $CFI=,93$ $IFI=,93$ y $RMSEA=,04$ ($,02$ -, 05). En el presente estudio mostró una fiabilidad de ,60 disnea; ,75 fatiga; ,88 función emocional; ,73 control enfermedad y ,90 para la escala total, para consultar el resto de las propiedades psicométricas consultar *Anexo I*.

Para valorar **la percepción de de enfermedad** se ha utilizado el *Cuestionario Breve de Percepción de Enfermedad* (B-IPQ): se trata de una medida de las representaciones cognitivas y emocionales de los pacientes con respecto a su enfermedad desarrollada por Broadbent et al. (2006) y traducida al español por Pacheco-Huergo et al. (2012) (*Anexo VIII*). Dicho instrumento es una versión breve del Cuestionario de Percepción de la Enfermedad (Weinman et al., 1996). En el presente estudio, se ha utilizado una nueva versión adaptada y validada para pacientes con enfermedad crónica pediátrica (9-16 años) por Valero-Moreno et al. (2020).

El IPQ tiene sus fundamentos en el modelo de autorregulación de Leventhal (Leventhal et al., 1980, 2003). Este modelo propone que en la percepción de la

enfermedad actúan dos procesos paralelos e independientes: una representación cognitiva de los elementos objetivos de la enfermedad y una representación emocional sobre los sentimientos que evoca. La representación final de la enfermedad actúa como mediadora y guía la conducta de afrontamiento en función de la severidad percibida (Riverón et al., 2013).

La escala está formada por 9 ítems, cada uno de los cuales representa una dimensión. Las dimensiones son: identidad, consecuencias, duración, control personal, control del tratamiento, preocupación, comprensión y respuesta emocional. Los primeros 8 ítems se califican mediante una escala tipo Likert de 0 a 10, mientras que el noveno ítem de causalidad presenta un formato de respuesta abierta que analiza la etiología que le atribuye el paciente a su enfermedad. Para obtener la puntuación total hay que tener en cuenta que los ítems 3, 4 y 7 están invertidos, por lo tanto, hay que transformarlos antes de sumarlos al resto de ítems. A mayor puntuación total, mayor percepción de la enfermedad como una amenaza.

El cuestionario B-IPQ ha sido ampliamente utilizado en diversas edades, incluyendo niños a partir de los ocho años, así como en varios países, idiomas y tipos de enfermedad (Broadbent et al., 2015). Fijándonos en las propiedades psicométricas, la literatura indica que el cuestionario ha mostrado buena fiabilidad test-retest, validez predictiva y validez discriminante (Broadbent et al., 2006; Moss-Morris et al., 2002; Weinman et al., 1996), y del mismo modo, se ha relacionado satisfactoriamente con el constructor calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas y mentales (Quiceno & Vinaccia, 2010). Los resultados de los análisis de consistencia interna realizados en nuestro estudio indican que la escala total presenta un nivel de alfa de Cronbach igual a ,70 (*Anexo D*). En el presente estudio, la fiabilidad fue de ,80.

Parámetros médicos

Mediante un cuestionario adhoc (*Anexo IX*) y junto con la neumóloga se revisaron los historiales médicos de los pacientes para registrar de manera adecuada los datos relativos a cuestiones médicas, así como su interpretación. Las variables registradas fueron:

- Valores en espirometría: para conocer la función pulmonar. La espirometría es una prueba que estudia el funcionamiento pulmonar en circunstancias controladas, la magnitud absoluta de los volúmenes pulmonares y la rapidez con la que el

Método: Variables e instrumentos

paciente es capaz de movilizarlos. Los principales parámetros espirométricos registrados serán: la capacidad vital forzada (FVC), la capacidad vital (CV), el volumen máximo de aire espirado en el primer segundo (FEV_1) que y el flujo espiratorio máximo (FEM) (FEFQ, 2002).

- Valores en FeNO: El examen de FeNO (o examen del óxido nítrico exhalado) en pacientes con asma alérgica o eosinofílica es una manera de determinar la cantidad de inflamación pulmonar presente y con cuánta efectividad los esteroides inhalados están controlando esta inflamación.
- Otros (según edad): a) Valores en plestimografía: para la detección del volumen pulmonar estático.
- Control y gravedad del asma siguiendo los criterios de la GEMA.
- Tratamiento médico: se registró el tipo de tratamiento que llevaban los pacientes asmáticos diferenciando entre terapia de aerosoles, nebulizada y pastillas (siempre que fueran de manera crónica y no puntual). También se registró si se recibía inmunoterapia o Omalizumab, así cuanto tiempo y número de veces de inmunoterapia o si la habían recibido previamente. Además se registró el número de dosis diaria y semanal, en el caso de aerosoles se contabilizó el número de dispensaciones prescritas.
- Cumplimiento terapéutico: la manera de determinar el cumplimiento terapéutico era basado en el juicio médico y lo registrado en el historial médico.
- Indicaciones: se registró si en el momento de la evaluación, se incrementó el tratamiento, se mantuvo o se redujo para analizar las relaciones entre el empeoramiento a nivel físico con cuestiones psicológicas.
- Diagnósticos respiratorios adicionales y no-respiratorios, para analizar la comorbilidad del asma bronquial con otras enfermedades, aunque siempre el asma bronquial era el diagnóstico principal o el motivo de seguimiento actual.
- Otras variables como: tiempo de diagnóstico (meses), tiempo en tratamiento (meses), frecuencia de visitas, número de ingresos hospitalarios relacionados con el asma bronquial.

2.2.2. Cuidadores familiares

2.2.2.1. Variables sociodemográficas y de salud

Se elaboraron registros ad hoc para sistematizar la recogida de información relativa a las siguientes variables (*Anexo X*): edad, fecha de nacimiento, profesión,

situación laboral, tiempo de inactividad o actividad laboral, nivel de estudios, estado civil, nivel socioeconómico, número total de hijos, así como la edad y sexo de cada uno, si otro hijo a parte del paciente con AB sufría una enfermedad significativa y si el paciente convive con otra persona que tuviera problemas respiratorios. Además, se registraron el número de medicamentos en la última semana tomados por el cuidador y si presentaba algún tipo de problema de salud el cuidador. Y en relación con variables familiares se registró el tipo de custodia en el caso de padres divorciados o separados.

2.2.2.2. Variables psicológicas

Para evaluar el **malestar emocional: depresión y ansiedad** se hizo uso de *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS, Zigmond y Snaith, 1983), ya explicado en profundidad en el apartado de paciente (*Anexo XI*). En esta versión, con tal de obtener el valor de cada una de las escalas, basta con sumar la puntuación que se ha obtenido por cada uno de los 7 ítems que las conforman. Además, se suma la puntuación de Ansiedad y depresión podemos obtener una puntuación global de malestar emocional que va del 0 al 42. Antes de realizar dichos cálculos, se debe tener en cuenta que los ítems 2, 4, 7, 9, 12 y 14 son invertidos. En cuanto a la interpretación de las puntuaciones, se puede ver reflejada en la tabla siguiente (*Tabla 10*):

Tabla 10

Interpretación de las puntuaciones de las escalas del HADS.

Factor Ansiedad	Factor Depresión	Puntuación global Malestar emocional
0-7 Normal-ausencia de ansiedad	0-7 Normal-ausencia de depresión	<20 Ausencia de diagnóstico clínico de malestar emocional
8-10 Caso probable de ansiedad	8-10 Caso probable de depresión	≥20 Problema clínico de malestar emocional
>10 Problema clínico de ansiedad	>10 Problema clínico de depresión	

En el presente estudio, los índices de fiabilidad para cuidadores fueron: ,86 para la escala de ansiedad ,78 para la escala de depresión y ,88 para el malestar emocional y S-B- $\chi^2= 146,64$ gl=73; $p \leq .001$; S-B χ^2 /gl=2,01; CFI=,87, IFI=,87 y RMSEA=,08 (,07-,11).

Método: Variables e instrumentos

Para evaluar el **nivel de estrés percibido** en relación a la enfermedad se hizo uso de la escala *Pediatric Inventory for Parents (PIP)*, (Streisand et al., 2001); traducción de Del Rincón et al. (2007). Este instrumento (*Anexo XII*), que se administra en pocos minutos y es de fácil corrección, que se desarrolló con el objetivo de evaluar el estrés de los padres que estaban al cargo de un hijo con una enfermedad crónica. El PIP pretende identificar el origen y la causa del estrés de los padres, los periodos críticos de la dolencia de su hijo y además obtener un buen indicador sobre la eficacia que tienen las intervenciones psicológicas que van dirigidas a disminuir este estrés (del Rincón et al., 2007).

Los autores consideraron que esta escala, a pesar de ser validada en un principio en población oncológica, podía ser utilizada en padres de hijos con otras enfermedades crónicas debido a las similitudes que se encuentran en cuanto a esta condición: dolor, hospitalización, visitas médicas, efectos secundarios de medicación, absentismo escolar, etc. lo cual, además de perjudicar al paciente pediátrico, puede producir también estrés en sus padres (del Rincón et al., 2007). De hecho, este instrumento se ha utilizado en diferentes patologías que requieren una atención sanitaria prolongada en pediatría: afecciones de carácter endocrinológico como la diabetes mellitus tipo 1 (DM1) (Monaghan et al., 2015; Nieuwesteeg et al., 2016) o talla baja (Casaña-Granell et al., 2016; Preston et al., 2005) obesidad (Ohleyer et al., 2007); procesos oncológicos (Kearney et al., 2015; Muñoz et al., 2015; Ringnér et al., 2015), dolor crónico (Cohen et al., 2010); hemofilia (Cuesta-Barriuso et al., 2014).

En el cuestionario original consta de 42 ítems/situaciones relacionadas con el ámbito hospitalario que se consideran potencialmente estresantes para los padres con hijos enfermos. Cada ítem se responde en relación con la frecuencia y al esfuerzo que supone cada una de estas situaciones debido a que los autores se basaron en el modelo transaccional de Lazarus y Folkman. El formato de respuesta es una escala tipo Likert desde 1 (nada) hasta 5 (muchísimo), siendo todos los ítems directos, y la totalidad del cuestionario se divide luego en cuatro subescalas: Cuidados médicos, comunicación, funcionamiento emocional y rol familiar (del Rincón et al., 2007).

Por cada subescala podemos obtener una puntuación de frecuencia de aparición de la situación de cuidado y esfuerzo percibido ante la situación de cuidado mediante la suma de las puntuaciones de cada ítem que forman cada escala. Además, sumando las estas puntuaciones de frecuencia y esfuerzo de las 4 escalas podemos obtener dos puntuaciones totales en cuanto a frecuencia y esfuerzo que realizan los padres.

El PIP ha sido validado en distintos idiomas, como el español (del Rincón et al., 2007) el alemán (Vrijmoet-Wiersma et al., 2010) y el portugués (dos Santos-Alves, 2009) y en cuidadores familiares de poblaciones pediátricas diferentes como diabetes, TB, hemofilia, cáncer y sobrepeso (del Rincón et al., 2007; dos Santos-Alves, 2009; Ohleyer et al., 2007; Preston et al., 2005; Vrijmoet-Wiersma et al., 2010).

En el presente estudio se va a utilizar una versión reducida del cuestionario (Casaña-Granell et al., 2018). Esta versión cuenta con 12 ítems/situaciones por escala (Frecuencia y Esfuerzo), distribuidos en los 4 factores originales de la escala: cuidados médicos, comunicación, distrés emocional y rol familiar. Se obtuvieron coeficientes de fiabilidad óptimos, siendo ,78 para la escala Total Frecuencia y de ,81 para la escala Total Esfuerzo. Los resultados a cerca de las propiedades psicométricas de este instrumento han sido analizadas en los diversos estudios (dos Santos-Alves, 2009; Ohleyer et al., 2007; Preston et al., 2005; Vrijmoet-Wiersma et al., 2010), obteniendo resultados satisfactorios tanto en la consistencia interna de las distintas escalas (valores de α desde ,70 hasta ,96 para las escalas totales de Frecuencia y Esfuerzo), como en la relación de las escalas del PIP con medidas de estrés, ansiedad en los padres y ajuste psicológico de los niños. En el presente estudio, los índices de fiabilidad para la escala totales de Frecuencia y Esfuerzo fueron de ,79 y ,84 respectivamente.

2.2.2.3. Variables familiares

Para evaluar los niveles de cohesión y adaptabilidad familiar se utilizó la Escala de Cohesión y Adaptación Familiar (*CAF, FACES III, Olson, 1986*). La presente escala (*Anexo XIII*) se creó con el objetivo de construir un instrumento de medida que evaluara las variables que forman la dinámica de una familia, basándose en el modelo circuplejo de Olson, Russell y Sprenkle (1983) (Olson et al., 2014; Olson, 2000). En un principio, este modelo constaba de dos dimensiones: a) “la cohesión”, vínculo emocional que existe entre los miembros de una familia, y b) “la adaptabilidad/flexibilidad” familiar, es decir, la capacidad que tiene dicha familia para cambiar y amoldarse a los cambios (Martínez-Pampliega et al., 2010). Más adelante se añadió otra dimensión llamada “comunicación familiar”.

A través de la combinación de la cohesión y adaptación familiar, se pretende investigar, evaluar y diagnosticar el funcionamiento familiar y los conflictos que surgen a través de la percepción de sus miembros. La administración de este

Método: Variables e instrumentos

cuestionario puede hacerse en cualquier familia, tanto sean jóvenes, adultas, con hijos o sin hijos. El cuestionario consta de 20 ítems en escala tipo Likert de cinco alternativas. Estas alternativas refieren a la frecuencia con la que ocurren las situaciones planteadas en cada ítem, siendo las opciones “Casi nunca”, “Muy de vez en cuando”, “Término medio”, “Con frecuencia” y “Casi siempre”. A partir de estos ítems los autores distinguieron entre 6 factores de primer orden: Sobre los hijos, sobre la unión como sentimiento, sobre compromiso familiar, sobre la creatividad familiar, sobre la responsabilidad y sobre la adaptación familiar.

El factor 1, “Sobre los hijos”, trata sobre la importancia y la función que desempeñan los hijos en familia. Según sus las puntuaciones obtenidas se distinguen distintas categorías (*Tabla 11*)

Tabla 11

Interpretación de las puntuaciones de la escala “sobre los hijos” del CAF III.

“Sobre los hijos” (Ítems: 2, 4, 10 y 12)	
4-9	Límites generacionales inamovibles (relación impermeable)
10-13	Límites generacionales claros; hay alguna proximidad entre padres e hijos (relación permeable)
14-17	Clara separación generacional con proximidad padres-hijos (relación-permeable)
18-20	Falta límite generacional (relación difusa)

En cuanto al factor 2, “Sobre la unión como sentimiento”, se trata de la importancia que tiene para la familia el sentimiento que existe de unión entre los miembros que la forman. Según las puntuaciones obtenidas se distinguen las siguientes categorías (*Tabla 12*):

Tabla 12

Interpretación de las puntuaciones de la escala “Sobre la unión como sentimiento” del CAF III

“Sobre la unión como sentimiento” (Ítems: 7, 11 y 19)	
3-11	Separación emocional extrema. Ausencia de fidelidad familiar
12-13	Separación emocional; acercamiento limitado. Fidelidad familiar ocasional
14-15	Proximidad emocional. Alguna separación. Se espera fidelidad familiar

El siguiente, el factor 3, llamado “Sobre el compromiso familiar”, habla sobre la importancia de la función de la familia como agente de apoyo y como ámbito común. Según las puntuaciones, las categorías que se distinguen son (*Tabla 13*):

Tabla 13

Interpretación de las puntuaciones de la escala “Sobre la unión como sentimiento” del CAF III.

“Sobre el compromiso familiar” (Ítems: 1, 3, 5, 6 y 17)	
5-14	Compromiso e interacción familiar muy baja. Sensibilidad afectiva infrecuente
15-17	Compromiso aceptable, aunque se prefiere la distancia personal. Hay cierta sensibilidad afectiva
18-20	Compromiso personal muy enfatizado, pero permite la distancia. Se alientan y prefieren las interacciones afectivas
21-25	Compromiso muy alto. Fusión y sobredependencia. Gran interés y control afectivo

Las actividades familiares que se realizan de forma obligatoria y las de ocio constituyen el factor 4 o “Sobre la creatividad familiar”, siendo sus distintas categorías las siguiente (*Tabla 14*):

Tabla 14

Interpretación de las puntuaciones de la escala “Sobre la creatividad familiar”, del CAF III.

“Sobre la creatividad familiar” (Ítems: 9, 15 y 16)	
3-7	Negociaciones limitadas. Decisiones impuestas por los padres. Normas invariables y aplicadas estrictamente
8-10	Negociaciones estructuradas. Decisiones tomadas por los padres. Pocos cambios de normas que se aplican firmemente
11-13	Negociaciones flexibles. Acuerdo sobre las decisiones. Algunos cambios de normas aplicadas de modo flexible
14-15	Negociaciones inacabables y decisiones impulsivas. Frecuentes cambios de normas que tienen una aplicación inconsistente

“Sobre la responsabilidad”, factor 5, es donde se tienen en cuenta el lugar de la responsabilidad. Según las puntuaciones obtenidas a través de sus ítems se distinguen las siguientes categorías (*Tabla 15*).

Método: Variables e instrumentos

Tabla 15

Interpretación de las puntuaciones de la escala “Sobre la responsabilidad”, del CAF III.

“Sobre la responsabilidad” (Ítems: 18 y 20)	
2-3	Repertorio de roles limitado. Roles impuestos por los padres
4-5	Roles estables, pero pueden ser compartidos
6-7	Roles compartidos y elaborados. Cambio fluido de roles
8-10	Falta de claridad en los roles, alteración y cambios frecuentes

Finalmente, el factor 6 hace referencia al modo en el que funciona la familia, recibiendo el nombre de “Sobre la adaptación a los problemas”. Las distintas categorías para este factor son (*Tabla 16*):

Tabla 16

Interpretación de las puntuaciones de la escala “Sobre la adaptación a los problemas”, del CAF III.

“Sobre la adaptación a los problemas” (Ítems: 8, 13 y 14)	
3-5	Liderazgo autoritario. Padres autoritarios, disciplina rígida y no permisiva
6-8	Liderazgo primariamente autoritario, pero con ciertos rasgos de igualdad. Disciplina en ocasiones democrática y de consecuencias predecibles, aunque rara vez permisiva
9-11	Liderazgo igualitario con cambios fluidos. La disciplina es normalmente democrática y de consecuencias negociadas, y a veces, permisiva
12-15	Liderazgo limitado y/o errático. Control paterno rechazado e infructuoso. Disciplina algunas veces democrática de consecuencias inconsistentes y muy permisivas

Además de estos factores, contamos también con los de segundo orden, cohesión y adaptabilidad familiar. La cohesión o vínculo emocional que existen entre los miembros de la familia se obtiene a través de la suma de los factores 2 y 3 de primer orden. Según la puntuación obtenida las familias se clasifican en enredadas/entrelazadas (37-40 puntos), Unida/vinculada (32-36 puntos), separada/aislada (27-31 puntos) y desprendida/no comprometida (8-26 puntos). En

cuanto a la adaptación familiar, se obtiene mediante la suma de los factores 4, 5, y 6, obteniendo cuatro tipos de familias: Caótica (33-40), flexible (25-32), estructurada (17-24) y rígida (8-16). Por último, a raíz de la combinación de las dimensiones cohesión y adaptabilidad se obtiene el factor de tercer orden, es decir, el tipo de familia (Tabla 17). Como resultado se obtienen tres tipos de familia, cada uno a partir de una combinación distinta de cohesión y adaptabilidad.

Tabla 17

Factor de tercer orden: Tipo de familia.

Familias Equilibradas/normales	Familias medias	Familias desequilibradas/extremas
• Flexible y aislada	• Rígida y aislada	• Rígida y no comprometida
• Flexible y vinculada	• Rígida y vinculada	• Rígida y entrelazada
• Estructurada y aislada	• Rígida y no comprometida	• Caótica y no comprometida
• Estructurada y vinculada	• Estructurada y entrelazada	• Caótica y entrelazada
	• Flexible y entrelazada	
	• Caótica y aislada	
	• Caótica y vinculada	

La fiabilidad hallada para la escala completa ha sido de ,78, mientras que para los factores ha sido de ,65; ,67; ,55; ,62; ,51 y ,37 respectivamente en el orden que los hemos enumerado antes (Polaino-Lorente & Cano, 1998). En el presente estudio, los valores de la fiabilidad de las escalas fueron: ,30 para “Sobre los hijos”; ,52 para “sobre la unión como sentimiento”; ,25 para “sobre el compromiso familiar”; ,46 para “sobre la creatividad familiar”; ,51 para “sobre la responsabilidad”, para ,24“ sobre la adaptación a los problemas”; ,49 para “Cohesión” y ,37“Adaptación” Aunque los datos de fiabilidad que se muestran son por debajo de lo aceptable, se han calculado en congruencia con la metodología lineal, pero el funcionamiento de este modelo no sigue los patrones lineales, sino que es un modelo circunplejo.

Para evaluar el **apego adulto** se utilizó el Cuestionario de Apego Adulto (CAA) (Melero & Cantero, 2008). El cuestionario de Apego Adulto (*Anexo XIV*) es un instrumento compuesto por 40 ítems con una escala de tipo Likert de 6 puntos (1

Método: Variables e instrumentos

completamente desacuerdo; 6 completamente de acuerdo). Para su construcción se utilizaron todos aquellos constructos teóricos que caracterizan a los estilos de apego y que a su vez los diferencian cualitativamente unos de otros (Melero & Cantero, 2008). Estos constructos, representados por los ítems que forman el test, terminan agrupándose en 4 escalas: *baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo* (necesidad de aprobación, autoconcepto negativo, preocupación por las relaciones, dependencia, miedo al rechazo y problemas de inhibición conductual y emocional) cuyos ítems son 3, 7, 19, 11, 15, 23, 25, 28, 32, 37, 42, 44 y 46; *resolución hostil de conflictos, rencor y posesividad* (hace referencia al resentimiento, ira, facilidad de enfado, posesividad y celos de la persona) cuyos ítems son 2, 5, 9, 13, 17, 20, 22, 27, 31, 35 y 39; *expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones* (se recoge la capacidad de expresión de emociones, solución de problemas interpersonales y la sociabilidad) cuyos ítems son 1, 6, 10, 14, 29, 33, 36, 45 y 48; finalmente la escala de *autosuficiencia emocional e incomodidad con la intimidad* (donde se refleja el menosprecio hacia las relaciones íntimas, la importancia de la independencia personal y el rechazo al compromiso) cuyos ítems son el 8, 16, 21, 26, 30, 34 y 40.

Los ítems 10, 25, 30 y 33 deben invertirse. En este estudio se ha considerado útil emplear estas escalas como medida alternativa de las diferentes dimensiones del apego. De manera que, la dimensión *Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo*, ha sido utilizada como medida de la dimensión de apego ansioso; la dimensión *Expresividad emocional y comodidad con la intimidad*, ha sido utilizada como medida de la seguridad en las relaciones, puntuar alto en esta escala no indica expresamente que la persona se caracterice por tener un apego seguro, para ello tendríamos que estudiar la posición del sujeto en el resto de las escalas; y la dimensión *Autosuficiencia emocional e incomodidad con la intimidad*, ha sido utilizada como medida de la dimensión de apego evitativo.

El cuestionario también ofrece la opción de una clasificación por categorías del apego: estilo seguro, preocupado, huido alejado, temeroso hostil. Las tres primeras categorías coinciden con los estudios previos (Bartholomew & Horowitz, 1991) pero la categoría de estilo temeroso hostil no coincide con las características de los autores propuestos anteriormente, sino que se define por su hostilidad, enfado, rencor y posesividad, y también incluye baja autoestima, necesidad de aprobación, miedo al rechazo y alta autoestima emocional. Por tanto, tiene características de estilos alejado

Método: Variables e instrumentos

y preocupado. En este estudio no se ha utilizado esta clasificación tipológica porque encuadrar a los sujetos en cada tipología es un proceso dificultoso (se ha de tener en cuenta la puntuación en las cuatro escalas y los baremos poblacionales) y siempre se fuerza incluir al sujeto en una categoría determinada (la obtención de categorías puras es muy complicado), perdiendo mucha información.

En cuanto a los índices de fiabilidad, la escala de baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo obtuvo un índice de ,86, la escala de resolución hostil, de conflictos, rencor y posesividad de ,80, la escala de expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones de ,77 y la de autosuficiencia emocional e incomodidad mostró una fiabilidad de ,68 (Melero & Cantero, 2008). En el presente estudio, la escala de baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo obtuvo un índice de ,85, la escala de resolución hostil, de conflictos, rencor y posesividad de ,76, la escala de expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones de ,54 y la de autosuficiencia emocional e incomodidad mostró una fiabilidad de ,37.

Método: Diseño y procedimiento

2.3. Diseño y procedimiento

Todo el proceso de recogida de datos fue realizado en el Hospital Universitario Clínico de Valencia, y distintos centros educativos de la Comunidad Valenciana. El objetivo fue realizar el pase de pruebas de evaluación a los pacientes y sus cuidadores principales en un único pase en un único momento temporal. Por tanto, el presente estudio es de diseño transversal en un único momento temporal y comparativo, entre adolescentes con y sin AB u algún otro tipo de condición médica crónica.

La recolección de datos de la presente investigación se llevó a cabo entre octubre de 2016 y febrero de 2020. El procedimiento que seguir consistió en la identificación de todos los pacientes con AB que acudían a las consultas de neumología pediátrica en el hospital, con el fin de realizar una previsión diaria sobre los sujetos que podían ser candidatos a estudio. Una vez organizada dicha previsión durante los meses en los que se iba a realizar el pase de cuestionarios, se procedió a acudir semanalmente (de lunes a viernes) con tal de poder entrevistar a los sujetos. Estando en la unidad de neumología pediátrica, se llevó a cabo un control de la hora a la que los pacientes asignados a ese día tenían consulta. Una vez se sabía esto, el equipo investigador se coordinaba con el personal de neumología con tal de acudir a todas las consultas sobre AB que se daban en el día.

Cuando llegaba un paciente de interés para el estudio, un miembro del equipo investigador pasaba a la consulta y observaba todo el procedimiento de revisión de la enfermedad como uno más del equipo de asistencia al paciente y su familia. Una vez finalizaba la revisión sobre el estado de la AB del sujeto y de darle las indicaciones pertinentes según si hiciera falta tanto al paciente como a su familiar, el neumólogo pasaba a presentar al miembro del equipo de esta investigación. En dicha presentación se comunicaba que la persona presente era una psicóloga procedente de la Universidad de Valencia, en la cual se estaba haciendo una investigación sobre la AB. Una vez introducido, el miembro del equipo explicaba al familiar y al paciente en qué consistía la investigación y que su participación en esta era absolutamente voluntaria, pudiéndose retirar en cualquier momento de ella si así lo deseaban.

En el caso de que el paciente y su cuidador principal aceptaran, se procedía a la entrega del consentimiento informado (*Anexo XV*), señalándoles que su firma indicaba que se les había explicado en qué consistía la investigación y las diversas condiciones

Método: Diseño y procedimiento

de participación, así como también otorgaban la autorización para el uso de los datos que nos proporcionaran para la cumplimentación del estudio. Tras la firma del cuidador principal y del paciente en el caso de que tuviera 12 años o más, se procedía a explicarle al cuidador los aspectos en los que quizá pudiera producirle dudas a la hora de completar el cuestionario. Una vez resueltas las dudas con el cuidador, se le dejaba que éste cumplimentara los cuestionarios por cuenta propia. Mientras tanto, el paciente pediátrico y el miembro del equipo investigador se entrevistaban en un despacho facilitado por la unidad de endocrinología pediátrica. A modo de entrevista semi-estructurada, se realizaba el pase de los cuestionarios correspondientes al niño o adolescente con AB. Una vez finalizado el encuentro con el paciente, se procedía a recopilar el dossier de evaluación del cuidador principal y se realizaba un breve feedback sobre el proceso de evaluación.

Finalmente, se explicará cómo se obtuvo los datos pertenecientes al tercer grupo, el de adolescentes con ausencia de algún tipo de patología física crónica o psicológica previa al diagnóstico. Los participantes pertenecían todos a colegios públicos y concertados de la provincia de Valencia. Para el pase de pruebas diagnósticas al grupo de adolescentes sin AB se solicitaron los permisos pertinentes a los centros educativos participantes y a la Conselleria de Educación de la Generalitat Valenciana. Miembros del equipo investigador (psicólogos) acudieron a centros educativos de la Comunidad Valenciana con la intención de explicar nuestra investigación y solicitar su colaboración en dicho proyecto. Tras su aceptación, se facilitó a los centros la propuesta junto con los consentimientos informados y los compromisos de confidencialidad a los adolescentes y sus tutores. Estos últimos, fueron repartidos entre los padres y los alumnos mayores de 12 años, participando en el estudio finalmente aquellos que proporcionaron el documento firmado por su padre/madre o tutor. En todo momento se respetó el anonimato y la voluntad del adolescente respecto a su participación en el estudio, así como la confidencialidad de los datos obtenidos a través de ellos. El pase duró aproximadamente cuarenta minutos y se realizó en el horario de tutorías en los colegios, en formato grupal y en presencia de los miembros del equipo de investigación con tal de resolver las dudas que pudieran surgir a los adolescentes. El pase de los instrumentos se llevó a cabo desde octubre 2019 hasta febrero de 2020. El pase duró aproximadamente una hora para cada uno de los grupos, y se realizó en presencia de los miembros del equipo de investigación con tal de resolver las dudas

Método: Diseño y procedimiento

que pudieran surgir. Los miembros del equipo de investigación se comprometieron a remitir un informe general a los centros con los resultados obtenidos en el estudio que fueran de su interés.

2.4. Descripción de la muestra

La muestra del presente estudio estuvo formada por tres grupos de sujetos: los pacientes pediátricos, sus cuidadores familiares principales, y adolescentes sin presencia de problemas crónicos de salud física o psicológica procedentes de centros educativos de la provincia de Valencia.

Respecto a los pacientes pediátricos, los criterios de inclusión fueron: tener una edad entre 12 y 16 años, presentar un diagnóstico de asma bronquial, siendo todos ellos asignados a la unidad de neumoalergia pediátrica del Hospital Clínico Universitario de Valencia. Los participantes que cumplían dichos criterios diagnósticos y que estuvieron de acuerdo con su participación en el estudio fueron incluidos. Como criterio de exclusión, se descartaron a aquellos pacientes: con asma bronquial que, a pesar de cumplir con los criterios anteriormente mencionados, presentaban una patología física (tumores cerebrales, parálisis cerebral infantil o epilepsia) o psicológica previamente diagnosticada, o dificultades cognitivas.

En el caso de los adolescentes sin presencia de un problema de salud que requiere un seguimiento médico continuo, los criterios de inclusión fueron: tener una edad entre 12 y 16 años, siendo excluidos aquellos adolescentes que presentaban un problema de salud física o mental previo. En el presente estudio participaron adolescentes sin presencia de un problema de salud (siendo un total de 450 adolescentes los que forman la muestra, 150 adolescentes con AB y 300 sin ningún diagnóstico médico). Sus edades estaban comprendidas entre los 12 y los 16 años ($M= 13,61$; $DT= 1,84$), siendo el 46,67% hombres ($n=210$), y el 53,33 % mujeres ($n=240$). La mayoría de los participantes se encontraban cursando Educación Secundaria Obligatoria. El cuidador principal era familiar del paciente diagnosticado de AB al que se evaluaba, entendiendo que éste era el miembro de la familia que estaba principalmente al cargo de los cuidados del niño o adolescente diagnosticado tanto en el hogar como en las relacionadas con la enfermedad.

Se estudiaron los 140 cuidadores familiares principales correspondientes a los 150 pacientes pediátricos con AB incluidos en este estudio. El parentesco que más se ha dado en el estudio era el de ser la madre del paciente pediátrico, con un 85% ($n=119$), seguido de “padre” con un 15% ($n=21$). La edad media de los cuidadores principales es de 45,43 años ($DT=5,03$), siendo el mínimo 27 y el máximo 63.

Método: Análisis estadístico

2.5. Análisis estadísticos

En esta investigación se utilizó el paquete estadístico SPSS 24.0 para Windows, el programa EQS 6.4, el programa fsQCA y la extensión macro PROCESS para SPSS. Para dar respuesta a los objetivos se hizo uso de las siguientes pruebas:

Estadísticos descriptivos: se ha hecho uso de frecuencias (*Fr*) y porcentajes (%), para facilitar la información que contienen los datos; Medias (*M*), para informar de la tendencia central de los datos; Desviaciones típicas (*DT*) para indicar el grado de dispersión de los datos.

Pruebas de fiabilidad: para valorar la consistencia interna de cada una de las escalas mediante el α de Cronbach.

Pruebas t student para muestras independientes: se utilizó para comparar las medias de las variables clínicas cuya variable independiente solo constaba de dos categorías (por ejemplo, malestar emocional en pacientes pediátricos, etc). La prueba *t* para dos muestras independiente permite contrastar hipótesis referidas a la diferencia entre dos medias independientes y el cálculo del tamaño del efecto mediante *d* de Cohen. Se considera que valores inferiores a 0,2 indican un efecto de pequeño tamaño, 0,5 de magnitud media y 0,8 indica un efecto de alta magnitud (Frías-Navarro et al., 2000).

Prueba Anova de un factor: se utilizó para realizar comparaciones de medias en el caso de que la variable independiente constara de más de dos categorías (por ejemplo, nivel socioeconómico, etc.). Mediante esta prueba se contrastan las hipótesis de medias surgidas por la relación entre dos variables, la dependiente (que es cuantitativa) y la independiente (que es cualitativa). Se utilizaron como pruebas *post hoc*: Bonferroni y Tukey. Para calcular el tamaño del efecto se utilizó el cuadrado parcial. Suele considerarse que una η^2 cuadrada en torno a 0,01 es poco efecto, que una η^2 cuadrada en torno a 0,06 indica un efecto medio y que una η^2 cuadrada superior a 0,14 es ya un efecto grande (Frías-Navarro et al., 2000).

Coefficiente de correlación de Pearson: se ha utilizado para estudiar la posible relación entre las variables. Este coeficiente se interpreta de forma que se puede encontrar una covariación entre variables positiva (ambas variables se relacionan en el mismo sentido), una covariación negativa (relación entre las variables en sentido inverso) o una ausencia de covariación (las variables no están relacionadas).

Modelo de ecuación estructural (*Structural Equation Modeling, SEM*): Los modelos de ecuación estructural son una familia de modelos estadísticos multivariantes que permite estimar el efecto y las relaciones entre múltiples variables. La presente técnica combina tanto la regresión múltiple como el análisis factorial. Permite evaluar las interrelaciones de dependencia, al mismo tiempo que incorpora los errores de medida sobre los coeficientes estructurales. En todos los análisis se utilizó la estimación de máxima verosimilitud (ML) con la corrección robusta de Satorra-Bentler (Hu & Bentler, 1995), ya que es el método más robusto de estimación con datos no normales. En cuanto al significado de chi-cuadrado (χ^2) ($<,01$), en ningún caso se puede garantizar una fiabilidad adecuada. Sin embargo, como este estadístico está estrechamente relacionado con el tamaño de la muestra, se analizaron otros indicadores, como la relación entre chi-cuadrado (χ^2) y sus grados de libertad (valores por debajo de cinco son considerados aceptables) (Brynne, 2009; Carmines & McIver, 1981); índices de bondad de ajuste como el índice de ajuste comparativo (CFI) y el índice de ajuste incremental (IFI) (valores por encima de ,90 indican un ajuste adecuado) (MacCallum & Austin, 2000); y la raíz cuadrada del error medio cuadrático (RMSEA) donde los valores por debajo de 0,08 son indicadores de un ajuste adecuado, siendo los valores óptimos los que se acercan a 0,05 (Browne & Cudeck, 1993).

Análisis cuali-cuantitativo comparado de datos difusos (fsQCA): constituyen una técnica analítica que permite analizar en profundidad como una serie de condiciones causales contribuyen a un resultado determinado. Los modelos QCA se basan en una lógica booleana o de intersección, y asumen la influencia de un atributo o atributos particulares en un resultado específico. Depende en mayor medida de cómo se combinan dichos atributos (variables), más que en el aporte individual de cada uno de ellos, como sí sucede en los modelos lineales. Este tipo de técnicas también permiten observar diferentes caminos o combinaciones que pueden dar lugar al mismo resultado (equipfinalidad). En el análisis se establecen las denominadas causas necesarias, aquellas que siempre deben estar presentes para que se dé un resultado determinado, y las condiciones suficientes, que, si bien no siempre tienen que estar presentes para que se dé un resultado, pueden dar lugar a un resultado determinado. Los modelos QCA permiten identificar el porcentaje de varianza explicada, o casos en los que se cumple el modelo, la denominada cobertura, así como indicadores de bondad de ajuste, la denominada consistencia (Eng & Woodside, 2012; Ragin, 2008). Por otra parte, para realizar el análisis comparativo cualitativo de conjuntos difusos,

Método: Análisis estadístico

los datos brutos de las respuestas de los participantes se transformaron en respuestas de conjuntos difusos. En primer lugar, como se sugiere en la literatura, se eliminaron todos los datos que faltaban y todos los constructos (variables) se calcularon multiplicando sus puntuaciones de elementos. Antes de realizar el análisis, los valores del análisis deben recalibrarse entre 0 y 1. La recalibración es muy importante porque puede afectar al resultado final, indicando más o menos observaciones o participantes que lograron un determinado resultado. Cuando consideramos solo dos valores, procedemos con 0 (sin la característica, totalmente fuera del conjunto) y 1 (con la característica, totalmente en el conjunto). Sin embargo, para realizar la recalibración con más de dos valores, debemos considerar los tres umbrales siguientes: el primero (0) considera que una observación con este valor está totalmente fuera del conjunto (acuerdo bajo); el segundo (0,5) considera un punto medio, ni dentro ni fuera del conjunto (nivel de acuerdo intermedio); y el último valor (1) considera que la observación está totalmente en el conjunto (nivel de acuerdo alto). Este proceso fue el método directo de calibración propuesto por el autor de la metodología, Ragin (Ragin, 2008), y es el más utilizado en la literatura (Barton & Beynon, 2015; Felício et al., 2016; Rey-Martí et al., 2016; Schneider & Wagemann, 2012; Woodside, 2013). Con variables continuas o con factores de una encuesta (formadas por diferentes ítems), debemos introducir estos tres valores para proceder a una recalibración automática de los valores entre 0 y 1. En estos casos, la literatura sugiere que con variables continuas o con factores, los tres umbrales deben ser los percentiles 10, 50 y 90: (Woodside, 2013). 10% (acuerdo bajo o totalmente fuera del conjunto), 50% (nivel de acuerdo intermedio, ni dentro ni fuera del conjunto) y 90% (acuerdo alto o totalmente en el conjunto). Una vez transformadas las respuestas, como se sugiere en la literatura, se utilizarán las pruebas de condición necesarias y suficientes. Una condición suficiente expresa una combinación de condiciones que pueden producir un resultado particular, aunque ese resultado particular pueda lograrse mediante otras combinaciones de condiciones. A la inversa, una condición es necesaria cuando debe estar siempre presente para que se produzca un resultado particular. Según Eng y Woodside (2012), para calcular las condiciones suficientes, el análisis fsQCA implica dos etapas (Eng & Woodside, 2012) primero, un algoritmo de tabla de verdad transforma las puntuaciones de pertenencia de los conjuntos difusos en una tabla de verdad que enumera todas las combinaciones lógicamente posibles de condiciones causales y el resultado empírico de cada configuración. En segundo lugar, el análisis fsQCA genera

tres soluciones posibles: compleja, parsimoniosa e intermedia. La solución compleja es la más restrictiva, y la solución parsimoniosa es la menos restrictiva. Estudios previos (Ragin, 2008) sugieren incluir la solución intermedia (la solución que se presentará aquí). Cuando se considera un análisis suficiente, tal y como se ha expuesto con anterioridad, la cobertura de la solución considera la varianza explicada (número de observaciones que pueden ser explicadas por una combinación particular de condiciones) mientras que la consistencia de la solución expresa la posible fiabilidad del modelo. Además, cuando consideramos cada condición, la cobertura cruda indica cuántos casos u observaciones pueden explicarse por las condiciones (varianza explicada). A la inversa, la cobertura única expresa el número de observaciones (varianza) que pueden explicarse por una combinación particular de condiciones pero no por otra combinación de condiciones. Para elegir la condición más importante, debemos considerar la cobertura bruta. En cuanto al análisis necesario y similar al análisis suficiente, la consistencia indica la idoneidad de la condición para predecir un resultado particular (≥ 0.90), mientras que la cobertura considera la varianza explicada por una condición (Ragin, 2008).

PROCESS: Para analizar el efecto moderador y mediador de una variable en la relación que se produce entre otras dos variables, se utilizó el macro PROCESS (Hayes, 2013), una de las extensiones del programa SPSS con mayor uso para realizar análisis estadísticos en el campo de las ciencias sociales. El macro PROCESS permite llevar a cabo análisis de mediación sencillo, siendo capaz de incorporar procedimientos más sofisticados, como el análisis de mediación moderada o la mediación múltiple (Fernández-Muñoz & García-González, 2017). Fue diseñado para probar la moderación y mediación mediante la evaluación directa de la significación del efecto indirecto de la variable independiente.

III. RESULTADOS

Con la finalidad de aportar una mayor claridad a los resultados y sus conclusiones, éstos han sido organizados inicialmente a **nivel cuantitativo**. En primer lugar, se presentan los resultados y sus conclusiones referidos a las *características generales del adolescente con AB*, donde se tratan las variables sociodemográficas y las variables de enfermedad. Seguidamente, se comentan los resultados y sus conclusiones sobre las *características psicológicas*, considerándose en este punto las características familiares. Más tarde, se muestran las *características generales del cuidador familiar principal del adolescente con AB*, donde se tratan las variables sociodemográficas y las variables de enfermedad. Seguidamente, se comentan los resultados y sus conclusiones sobre las *características psicológicas*, considerándose de nuevo en este punto las características familiares. Posteriormente se aborda la relación entre la *díada cuidador-adolescente con AB* para analizar la influencia de las variables psicológicas y familiares del uno sobre el otro. Y por último, se ha analizado el **papel que la enfermedad crónica**, en nuestro caso el asma bronquial, tiene en una adecuada adaptación a la etapa de la adolescencia. Para ello, se realizan análisis en los que comparamos adolescentes sanos (sin enfermedad crónica física) y adolescentes con asma bronquial.

3.1. Perfil de las características generales, familiares y clínicas del paciente pediátrico con asma bronquial

En este punto presentamos los resultados acordes al **Objetivo 1**: Analizar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad de los pacientes (adolescentes diagnosticados de asma bronquial). También se abordarán parte de los **Objetivos 3 y 4**: Analizar el papel que las variables sociodemográficas (sexo y edad) tienen sobre el bienestar y la salud psicológicos en los adolescentes con AB y en sus cuidadores familiares y analizar el papel que las variables clínicas tienen sobre el bienestar y la salud psicológicos en los adolescentes con asma bronquial y en sus cuidadores familiares.

3.1.1 Descripción del perfil de salud del paciente pediátrico: variables relacionadas con la enfermedad

3.1.1.1. Variables médicas

En total, participaron 150 adolescentes con AB, entre los 12 y los 16 años ($M=13,28$; $DT=1,29$), siendo el 60,7% hombres, y el 39,3% mujeres. De los pacientes pediátricos con AB, un 86% presentaba un asma controlado al menos en los últimos 6 meses, frente a un 14% que mostraba un asma no controlado. Respecto a la gravedad del asma: el 60,4% presentaba un asma persistente-moderado, un 32,3% un asma episódico frecuente, un 6% un asma episódico ocasional y un 1,3% un asma grave (Tabla 18).

Tabla 18

Estadísticos descriptivos para el control y gravedad en adolescentes con AB.

Control			Gravedad		
Control % (n)	No control % (n)	Grave % (n)	Persistente- moderado % (n)	Episódico frecuente % (n)	Episódico ocasional % (n)
86% (129)	14% (21)	1,3% (2)	60,4% (90)	32,3% (48)	6% (9)

El 84% presentaban a su vez una enfermedad alérgica adicional (rinoconjuntivitis, alergia alimentaria o ambas). De este porcentaje el 87,30% presentaban una alergia relacionada a cuestiones ambientales o inhalantes (especialmente el ácaro y la humedad), alergia más común en la zona de Valencia, por otra parte, el 12,70%

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

presentaba tanto una alergia relacionada a cuestiones ambientales como alergia a alimentos.

Respecto al grado de control de la alergia, el 72,7% mostraron tener un control de sus síntomas alérgicos frente al 27,3% que no la tenían controlada. El 41,3% del asma alérgico recibían inmunoterapia en el momento de la evaluación con una media de 14,43 meses ($DT=19,99$; Rango 0-72 meses) y un 5,3% recibían Omalizumab (medicamento que pertenece al grupo de los anticuerpos monoclonales y se utiliza para el tratamiento del asma bronquial grave de origen alérgico y la urticaria crónica). El 13,6% la habían recibido en algún momento de su vida pero no en el momento de la evaluación. Por último, el 5,4% precisaba llevar adrenalina para su alergia a alimentos.

Además de su alergia, un 17,6% de los asmáticos mostraron otros problemas respiratorios adicionales (estos diagnósticos secundarios se valoraron con la neumóloga, y se consideró en todos los casos que el diagnóstico principal era el de AB) como por ejemplo malacias o atelectasias y un 22% presentaban otros diagnósticos no respiratorios adicionales especialmente relacionadas con cuestiones endocrinas o gastroenterológicas, siendo la más prevalente, el reflujo gastroesofágico (RGE) un 6,7% de la muestra total manifestó síntomas relacionados con él.

El tiempo de diagnóstico oscilaba entre los 6 meses hasta los 178 meses, siendo el tiempo medio de diagnóstico de 71,26 meses (6 años aproximadamente; $DT=53,06$) (Tabla 19). Los pacientes refirieron que llevaban en seguimiento y tratamiento en la consulta médica un tiempo medio de 63,18 (5 años aproximadamente; $DT=54,33$). La frecuencia de visitas era semestral (cada 6 meses) en el 76% de los casos, anualmente un 15,3% y en porcentaje menor el 4,7% trimestral y cuatrimestralmente 4%. El número de ingresos hospitalarios previos eran de una media de 2 ($DT=3,80$) y los que estaban relacionados de manera directa con el asma bronquial fueron el 1,45 ($DT=3,74$).

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

Tabla 19

Estadísticos descriptivos para variables médicas del paciente con AB

	<i>M</i>	<i>DT</i>	Rango
Tiempo de diagnóstico	71,26	53,06	6-178
Tiempo en tratamiento	63,18	54,33	6-180
Número de ingresos previos	2	3,80	0-28
Número de ingresos relacionados con AB	1,45	3,74	0-28
Dosis diaria	1,56	1,26	0.7
Dosis semanal	10,89	9,03	0-49

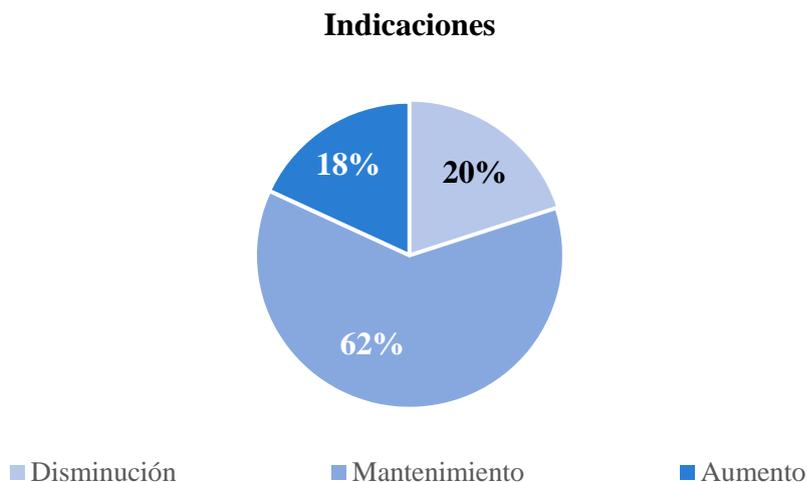
Nota. M=media; DT= desviación típica

Respecto al tratamiento médico, el 72,7% tomaba algún tipo de terapia con aerosoles, ningún paciente recibía terapia nebulizada, el 38% tomaba algún tipo de pastilla de manera crónica como por ejemplo antagonistas del receptor de leucotrienos, protector de estómago o antibióticos macrólidos (no se tiene en cuenta aquí los antihistamínicos). Así la dosis diaria del adolescente asmático teniendo en cuenta en el caso de los aerosoles el número de dispensaciones necesarias fue de media 1,56 ($DT=1,26$) (Tabla 19) y las dosis semanales fueron aproximadamente de 10,89 ($DT=9,03$). En el momento de la evaluación el 61,9% mantuvieron el tratamiento médico llevado en los últimos meses, el 20% pudieron disminuir su tratamiento médico y el 18,1% de los casos necesitaron intensificar el tratamiento a causa de una recaída (Figura 3). Respecto al cumplimiento terapéutico el 81,9% mantenían de manera adecuada un buen cumplimiento, el 11,4 mantenían un cumplimiento regular con olvidos ocasionales de la medicación y el 6,7% no cumplían con el tratamiento médico pactado por la neumóloga.

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

Figura 3

Indicaciones médicas respecto al tratamiento del asma bronquial



Respecto a los valores de espirometría (*Tabla 20*), en general los adolescentes con asma superaron los niveles adecuados de capacidad pulmonar mostrando puntuaciones medias de FVC de 101,67, FEV₁ de 99,36, FVC/FEV₁ de 85,31 y MMEF₂₅₋₇₅ de 89,56. En el 23,8% de los casos se realizó una prueba broncodilatadora y de estos el 36% la obtuvieron positiva con un valor medio de 19,33 (*DT*=7,26; Rango 11-28,40). Aquellos que se les realizó la prueba de FeNO en el momento de la evaluación, mostraron un 78,4% inflamación eosinofílica porque las puntuaciones estaban por encima de 30, obteniendo puntuaciones medias de 42,86.

Tabla 20

Estadísticos descriptivos para variables médicas del paciente con AB

	<i>M</i>	<i>DT</i>	Rango
FVC	101,67	14,50	62,40-145,50
FEV ₁	99,36	15,27	59,80-138,30
FEV ₁ /FVC	85,31	8,23	65-100
MMEF ₂₅₋₇₅	89,56	26,37	37-159,8
FeNO	42,86	29,56	10-149

Nota. *M*=media; *DT*= desviación típica; FVC= capacidad vital forzada; FEV₁=Volumen Espiratorio forzado el primer segundo; FEV₁/FVC= relación entre Volumen Espiratorio forzado el primer segundo (FEV₁) y la Capacidad Vital Forzada (FVC). MMEF₂₅₋₇₅= máximo flujo espirado entre el 25 y el 75% de FVC. FeNO= examen del óxido nítrico exhalado

3.1.1.2. Variables de calidad de vida relacionada con la salud

Los resultados en la escala de calidad de vida relacionada con la salud indicaron, en general, una buena calidad de vida de estos pacientes. A mayor puntuación es

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

indicativo de mejor calidad de vida, y como puede observarse en la *Tabla 21* todas las puntuaciones se encuentran por encima de 3,5, lo que parece indicar que los adolescentes con AB no mostrarían grandes interferencias en su vida diaria con relación a su calidad de vida, siendo las dimensiones más afectadas la de función emocional (experimentar emociones de nervios, tristeza...) y sensación de fatiga o cansancio

Tabla 21

Estadísticos descriptivos para la calidad de vida y sus dimensiones en adolescentes con AB.

	<i>M</i>	<i>DT</i>	P25	P50	P75	Rango
Disnea	6,70	0,61	6,50	7	7	1-7
Fatiga	5,34	1,10	4,75	5,63	6	1-7
Función emocional	5,34	1,16	4,50	5,50	6,33	1-7
Control enfermedad	6,01	1,09	5,33	6,33	6,92	1-7
Total CVRS	5,85	0,79	5,38	6,04	6,45	1-7

Nota. *M*=media; *DT*= desviación típica; P25: percentil 25, P50=percentil 50; P75=percentil 75

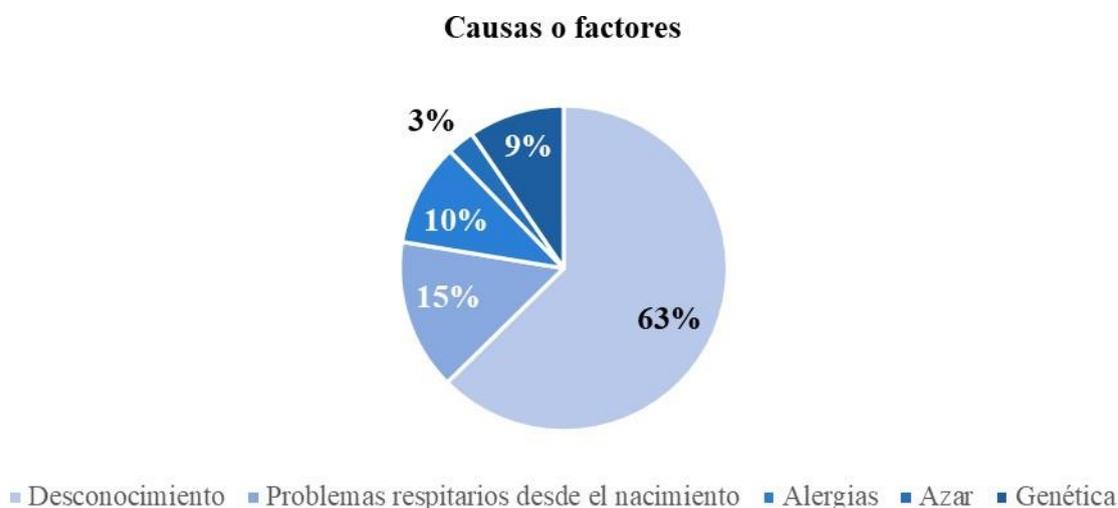
3.1.1.3. Variables de amenaza de enfermedad

Los resultados sobre los niveles de amenaza de enfermedad indicaron puntuaciones de baja percepción de amenaza de enfermedad, obteniendo puntuaciones medias de 3,73 (*DT*=1,93; Rango 0-10), aunque una baja percepción de amenaza puede deberse a una falta de conocimiento sobre su asma o una infraestimación de esta. Cuando se les preguntaba por los principales factores o causas que relacionaban con su enfermedad, el 62,6% de los pacientes desconocían las causas de porque tenían asma, el resto de las causas se pueden consultar en la *figura 4*.

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

Figura 4

Causas asociadas al hecho de padecer AB



3.1.2. Descripción del perfil de salud del paciente pediátrico: variables psicológicas y familiares

3.1.2.1 Bienestar Psicológico

Los resultados para la escala de Bienestar Psicológico para adolescentes (Casullo & Castro, 2000), cuyas dimensiones son “control de situaciones”, “vínculos psicosociales”, “proyectos” y “aceptación de sí mismo” pueden observarse en la *Tabla 22*.

Tabla 22

Estadísticos descriptivos de las escalas BIEPS-J de los adolescentes con AB

	M	DT	P25	P50	P75	Rango	Bajo (%)	Alto (%)
F1. Control	10,53	1,55	10	11	12	4-12	38,4	61,6
F2. Vínculos	8,74	2,90	9	9	9	4-9	14,4	85,6
F3. Proyectos	7,47	2,90	6	7	9	3-36	50,7	49,3
F4. Aceptación	8,13	1,12	8	8	9	3-9	21,2	78,8
Bienestar Total	34,87	4,36	34	35	37	14-66	38,4	61,6

Nota. M=media; DT= desviación típica; P25= percentil 25, P50=percentil 50; P75=percentil 75

Los resultados mostraron, a excepción de las escalas de “vínculos psicosociales” (capacidad del sujeto de establecer vínculos positivos con los demás) y “aceptación de sí mismo” (capacidad del sujeto de aceptar los distintos aspectos físicos y psicológicos que lo forman), porcentajes importantes de sujetos con un bienestar bajo,

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

como es el caso de “*proyectos*” (capacidad del sujeto por encontrar un significado a su vida mediante la búsqueda de metas y proyectos a cumplir) con un 50,7%, “*control de situaciones*” con un 38,4%, y un 38,4% para la puntuación total de bienestar.

3.1.2.2. Autoestima

Los estadísticos de distribución que se han obtenido a partir de esta escala se pueden observar en la *Tabla 23*. Teniendo en cuenta que la puntuación total oscila en un rango de 10 a 40 puntos, distinguiéndose entre baja autoestima (puntuaciones inferiores o iguales a 25), media (de 26 a 29) y alta (iguales o superiores a 30). La autoestima de los adolescentes con AB fue elevada (*Figura 5*).

Tras calcular los estadísticos descriptivos en función del sexo y de la edad de los sujetos, tal y como recomiendan Oliva et al., (2001), se puede observar cómo en el caso de los chicos, la autoestima va disminuyendo desde la adolescencia temprana, para empezar a aumentar al llegar al final de la adolescencia media y/o principios de la tardía, aunque la variación no es muy acusada; mientras que, en el caso de las chicas, la autoestima va disminuyendo con la edad.

Tabla 23

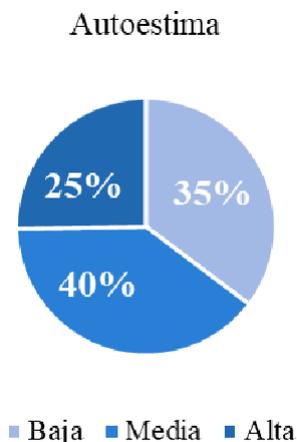
Estadísticos descriptivos de la autoestima en función de edad y sexo de los adolescentes con AB

		<i>M</i>	DT	P25	P50	P75	Rango	Baja (%)	Media (%)	Alta (%)
Chicos	12-13 (n=57)	27,59	4,15	25	27	30	20-38	40	32,7	27,3
	14-15 (n=30)	29,72	5,15	25	29	34	22-39	27,6	31	41,4
	16 (n=4)	27,25	2,22	25,25	27	29	25-30	25	50	25
Chicas	12-13 (n=23)	27	3,10	25	27	28	21-36	26,1	56,5	17,4
	14-15 (n=31)	27,23	3,74	25	26	28	23-29	38,7	45,2	16,1
	16 (n=5)	26	2,45	24	25	28,50	23-29	60	40	-

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

Figura 5

Distribución de los adolescentes con AB en función de su nivel de autoestima (bajo, medio, alto).



3.1.2.1.1. Malestar emocional: Ansiedad y Depresión

Los estadísticos descriptivos para ansiedad, depresión y malestar emocional global en pacientes pediátricos obtenidos a través del HADS fueron los siguientes (Tabla 24). Observando los resultados, la presencia de sintomatología ansiosa es más elevada que la presencia de sintomatología depresiva (el 30,2% de los adolescentes con AB mostraron ansiedad) siendo un 10,3% un problema clínico que requeriría atención psicológica. Sin embargo, solo un 6,2% de los sujetos presenta sintomatología depresiva, mostrando un 2,1% un problema clínico. Cuando se observa los niveles de malestar emocional general en los adolescentes con AB solo un 3,4% mostró un problema clínico significativo.

Tabla 24

Estadísticos descriptivos y distribución según puntos de corte del HADS de los adolescentes con AB.

	M	DT	P25	P50	P75	Rango	Normal- ausencia % (n)	Caso probable % (n)	Problema clínico % (n)
Ansiedad	5,05	3,15	3	5	7	0-15	69,9 (102)	19,9 (29)	10,3 (15)
Depresión	1,94	1,94	1	1	3	0-8	93,8 (136)	4,1 (6)	2,1 (3)
Malestar emocional	6,97	4,37	4	6	10	0-22	96,6 (140)	-	3,4 (5)

Nota. M=media; DT= desviación típica; P25= percentil 25, P50=percentil 50; P75=percentil 75

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

3.1.2.1.2. Psicopatología: Ajuste emocional y comportamental

En cuanto a las posibles alteraciones conductuales y emocionales en los pacientes, se obtuvieron puntuaciones altas para la escala de “conducta prosocial” e “hiperactividad”, puntuaciones moderadas para las escalas de “total de dificultades” y “problemas con los iguales”, y puntuaciones bajas para las escalas “sintomatología emocional” y “problemas comportamentales” (Tabla 25).

Es importante señalar que el 12,6% de los sujetos presentó un mal ajuste emocional y comportamental en la escala “total de dificultades” (Tabla 25). Por otro lado, hay que destacar que el 99,3% de los adolescentes con AB tienen una puntuación alta en la escala “conducta prosocial”. También señalar el porcentaje de sujetos con una puntuación anormal en las escalas de “hiperactividad”, con un 23,4%, y de “problemas con los iguales”, con un 15,4%.

Tabla 25

Estadísticos descriptivos y distribución según puntos de corte del SDQ de los adolescentes con AB.

	M	DT	P25	P50	P75	Rango	Normal % (n)	Límite % (n)	Anormal % (n)
Sintomatología emocional	2,72	2,16	1	2	4	0-10	89,7 (130)	4,1(6)	6,2(9)
Problemas comportamentales	2,74	1,53	2	3	4	0-8	74,4 (108)	16,6 (24)	9 (13)
Hiperactividad	5	2,04	3,50	5	6	0-10	56,6 (82)	20(29)	23,4 (24)
Problemas con los iguales	3,84	2,04	3	4	5	0-10	26,6 (38)	58 (83)	15,4 (22)
Conducta prosocial	8,98	1,22	9	9	10	4-11	99,3 (143)	-	0,7 (1)
Total dificultades	14,36	4,89	11	14	17	4-29	60,8 (87)	26,6 (38)	12,6 (18)

Nota. M=media; DT= desviación típica; P25: percentil 25, P50=percentil 50; P75=percentil 75

3.1.2.1.3. Estilos parentales percibidos por el adolescente

Los resultados obtenidos en las escalas de “afecto y comunicación”, “promoción de autonomía”, “control conductual”, “control psicológico”, “revelación” y “humor”, a través de las cuales se puede evaluar la percepción de los adolescentes sobre sus padres, pueden observarse en la Tabla 26.

Teniendo en cuenta el rango de puntuación de cada escala, se obtuvieron valores medios-elevados a excepción de la escala de “control psicológico” y “revelación”, cuya puntuación fue más baja. Esto es indicativo de estilos familiares funcionales ya

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

que se fomenta una relación afectiva, abierta a expresarse y comunicarse, con complicidad y con baja promoción de sentimientos de culpa aunque marcado por un control respecto a normas y límites.

Tabla 26

Estadísticos descriptivos de las escalas de EP de los adolescentes con AB.

	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>P25</i>	<i>P50</i>	<i>P75</i>	<i>Rango</i>
Afecto y comunicación	41,99	5,64	39	43	46	16-48
Autonomía	38,18	7,23	34	39,50	43	11-55
Control conductual	29,20	5,53	26	30	34	12-36
Control psicológico	19,93	7,77	14	18	25	6-30
Revelación	22,68	5,21	19	24	26,75	6-30
Humor	30,23	4,95	28	31	34	11-36

Nota. *M*=media; *DT*= desviación típica; *P25*: percentil 25, *P50*=percentil 50; *P75*=percentil 75

3.1.3. Relación entre las principales variables médicas, psicológicas y familiares del paciente pediátrico

3.1.3.1. Comparación de medias

A continuación, pasaremos a presentar los resultados obtenidos a partir de las pruebas de comparación de medias realizadas en un único momento temporal (acompañadas del tamaño del efecto). Dada la gran cantidad de análisis realizados en este apartado, solo se presentan los resultados en los que se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas, incorporando en la interpretación de estos datos los valores del tamaño del efecto.

3.1.3.1.1. Variables médicas

Para realizar los análisis de comparación de medias de este apartado se tuvieron en cuenta las principales variables médicas de los adolescentes, tales como: el control y la gravedad del asma, presencia de alergia y tipo de alergia, grado de control de alergia, recibir inmunoterapia, indicaciones tratamiento médico, cumplimiento terapéutico y frecuencia de visitas. Para la presencia de alergia e indicaciones tratamiento médico no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las variables estudiadas, para el resto de las variables a continuación, se presentan los principales resultados (*Tabla 27*).

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

En general se observaron diferencias en, los pacientes con **un asma no controlado**, mayor percepción de amenaza y peor calidad de vida con relación al grado de control de su enfermedad. Así, se encontraron diferencias en relación con **la gravedad del asma**, respecto al número de proyectos, y se observó que los adolescentes con un AB episódico frecuente tenían mayor sensación de bienestar con el número de proyectos respecto a los adolescentes con un AB persistente moderado. A su vez, los pacientes que tenía sintomatología alérgica adyacente al asma como rinoconjuntivitis, no se encontraron diferencias de los que no presentaban dicha sintomatología, pero sí en función **del tipo de alergia**, así los pacientes con alergia a inhalantes y alergia alimentaria a la vez obtuvieron puntuaciones mayores en percepción de amenaza. También el hecho de **controlar estos síntomas de alergia** (picor, estornudos...) indicaron que los adolescentes con esa sintomatología mostraban un mejor bienestar psicológico respecto a los que manifestaban no tenerla controlada, también la percepción de amenaza era mayor y se presentaba una peor calidad de vida en relación con el control de enfermedad respiratoria en aquellos que **no recibían inmunoterapia** para controlar sus síntomas alérgicos.

Por último, aquellos adolescentes con **peor cumplimiento terapéutico** indicaron mayor percepción de amenaza de enfermedad, a su vez, aquellos que acudían de manera más **frecuente a la consulta** (trimestral o cuatrimestral), se encontró peores niveles de bienestar respecto a los que acudían de manera semestral o anual, especialmente para la variable de vínculos con los iguales y peor calidad de vida en relación con la sensación de disnea.

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

Tabla 27

Diferencia de medias en función de variables médicas en adolescentes con AB

Cuestionario	Variable	Control asma		<i>t</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>d</i>	η^2
		Controlado <i>M (DT)</i>	No controlado <i>M (DT)</i>					
BIP-Q	Amenaza de enfermedad	17,45 (8,95)	25,95 (10,54)	-3,93		,001	0,93	
CRQ-SAS	Control enfermedad	6,13(0,96)	5,27 (1,52)	3,41		,001	0,82	
		Tipo de alergia						
		Inhalantes <i>M (DT)</i>	Inhalantes y alimentaria					
BIP-Q	Amenaza de enfermedad	17,41 (9,15)	23,06 (9,79)	-2,28		,02	0,62	
		Control alergia						
		Controlada <i>M (DT)</i>	No controlada <i>M (DT)</i>					
BIEPS	Bienestar total	35,48 (4,24)	32,85 (5,24)	2,84		,01	2,01	
		Inmunoterapia						
		Sí	No					
BIP-Q	Amenaza de enfermedad	16,82(8,30)	19,98(10,32)	-1,98		,05	0,33	
CRQ-SAS	Control enfermedad	6,27(0,89)	5,83 (1,18)	2,56		,01	0,42	
		Gravedad del asma						
		EO <i>M (DT)</i>	EF <i>M (DT)</i>	PM <i>M (DT)</i>	PG <i>M (DT)</i>			
BIEPS	Proyectos	7,44 (0,53)	8,37 (4,33)	7 (1,88)	5,50 (2,91)	2,63	,05	,05

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

		Cumplimiento terapéutico						
		Malo <i>M</i> (<i>DT</i>)	Regular <i>M</i> (<i>DT</i>)	Bueno <i>M</i> (<i>DT</i>)				
BIP-Q	Amenaza de enfermedad	28,43 (8,70)	14 (9,56)	18,73 (9,32)	5,33	,01	0,10	
		Frecuencia de visitas						
		3 meses <i>M</i> (<i>DT</i>)	4 meses <i>M</i> (<i>DT</i>)	6 meses <i>M</i> (<i>DT</i>)	Anual <i>M</i> (<i>DT</i>)			
BIEPS	Vínculos	7,42 (2,37)	8 (1,55)	8,40 (0,48)	8,97 (0,63)	10,16	,001	0,18
	Bienestar total	30,43 (10,16)	31,67 (4,41)	35,16 (3,89)	35,35 (2,89)	3,98	,01	0,08
CRQ-SAS	Disnea	6,14 (1,21)	6,17 (1,45)	6,75 (0,50)	6,81 (0,28)	4,34	,01	0,09

Nota. *EO*=episódico ocasional; *EF*= episódico frecuente; *PM*= persistente-moderado; *PG*= persistente grave; *d* de Cohen = *TE* pequeño ≈ 0,20; *TE* moderado ≈0,50; *TE* grande≈ 0,80. η^2 : Eta cuadrado parcial: *TE* pequeño ≈ 0,02; *TE* medios ≈ entre 0,15 y 0,3; *TE* alto ≈ 0,3. La negrita significa entre que grupos existen diferencias significativas en ANOVA de un factor

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

3.1.3.1.2. Variables sociodemográficas

Si observamos la muestra de adolescentes con AB, las chicas han obtenido puntuaciones más bajas en aceptación de ellas mismas, presentaban más problemas emocionales, indicaron una sensación de amenaza mayor respecto a su asma, una peor calidad de vida especialmente para la función emocional, para la sensación de fatiga y el control de su enfermedad y, por último, obtuvieron puntuaciones más elevadas en conducta prosocial respecto a sus iguales chicos (*Tabla 28*).

Tabla 28

Diferencia de medias en función del sexo en adolescentes con AB

Cuestionario	Variable	Sexo		<i>t</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
		Chicas <i>M (DT)</i>	Chicos <i>M (DT)</i>			
BIEPS	Aceptación de sí mismo	7,83 (1,38)	8,33 (0,86)	2,46	,02	0,46
SDQ	Sintomatología emocional	3,25 (2,40)	2,38 (1,97)	-2,34	,02	0,39
	Conducta prosocial	9,34 (1,01)	8,73 (1,30)	-3,20	,001	0,52
BIP-Q	Amenaza de enfermedad	21,19 (9,20)	19,98 (9,60)	-2,65	,01	0,13
	Fatiga	5,06 (1,09)	5,54 (1,19)	2,56	,01	0,42
	Función emocional	4,94 (1,21)	5,63 (1,04)	3,59	,001	0,63
CRQ-SAS	Control enfermedad	5,79 (1,20)	6,17 (0,98)	1,96	,05	0,36
	Calidad de vida total	5,62 (0,84)	6,01 (0,72)	3,01	,01	0,51

Nota. *d* de Cohen = TE pequeño \approx 0,20; TE moderado \approx 0,50; TE grande \approx 0,80

3.1.3.2. Relación entre las variables estudiadas del paciente pediátrico

3.1.3.2.1. Asociación entre las variables médicas, psicológicas y familiares del paciente pediátrico

A continuación, se presentan las principales asociaciones entre las variables médicas registradas y las variables psicológicas y familiares, en general, la fuerza de las asociaciones fue baja. La **cantidad de dosis diaria** es la variable médica que más se relaciona con el resto de las variables, con un nivel de fuerza de relación bajo y en sentido negativo, se observó que con mayores puntuaciones en cantidad de medicación recibida diariamente, también se observan menores puntuaciones en bienestar en general y, particularmente, en aceptación de uno mismo y la cantidad de vínculos con

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

el grupo de iguales, peor calidad de vida relacionada con sensación de disnea y falta de control de enfermedad y además se relacionó positivamente con el nivel de percepción de amenaza.

Por otro lado, la frecuencia de visitas se relacionó positivamente y con una fuerza baja de relación con los niveles de bienestar en general y el control de las situaciones en particular y en la sensación de disnea en relación con la CV. Así aquellos pacientes que **acuden más frecuentemente a la consulta médica** se relacionaban con menores puntuaciones en bienestar psicológico y puntuaciones más elevadas en sensación de disnea en relación con los que acuden menos veces. **El tiempo en tratamiento** se relacionó negativamente con el humor de los padres percibido por los adolescentes y con la sensación de disnea. A su vez, la sensación de disnea (medida inversamente) también se relacionó negativamente con el **número de hospitalizaciones** y esta a su vez con el bienestar en relación con los vínculos con los iguales. Por último, la ansiedad y la depresión se relacionaron de manera negativa con ciertos valores de la espirometría, así la ansiedad se relacionó negativamente con el PEF, es decir, a más sintomatología ansiosa, menor es el flujo espiratorio máximo. En el caso de la depresión se relacionó positivamente con el cociente entre FVC/FEV1 por tanto, a mayor sintomatología depresiva, menor era la relación, por tanto, más presencia de un patrón obstructivo pulmonar.

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

Tabla 29

Correlaciones entre variables médicas y variables psicológicas y familiares

	Frecuencia visitas	Dosis diaria	Tiempo en tratamiento	Hospitalizaciones	FEV ₁ / FVC	PEF
Control Vínculos	,21**					
		-,27***		-,17*		
BIEPS Aceptación		-,18*				
Bienestar Total	,23**	-,20**				
HADS Ansiedad						-,75**
Depresión					-,23*	
SDQ Hiperactividad					-,26**	
EP Humor			-,27**			
BIP-Q Percepción amenaza		,22**				
CRQ-SAS Disnea	,25**	-,18*	-,21*	-,27**		
Control enfermedad		-,25**				

Nota. * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; *** $p \leq 0,001$; /FEV₁/FVC== relación entre Volumen Espiratorio forzado el primer segundo (FEV₁) y la Capacidad Vital Forzada (FVC).; PEF=flujo espiratorio máximo

3.1.3.2.2. Asociación entre la edad y las variables psicológicas y familiares del paciente pediátrico

En la muestra de adolescentes con AB, las asociaciones entre la edad y las variables del estudio fueron débiles. Se hallaron relaciones estadísticamente significativas y negativas entre la edad y: a) las subescalas “vínculos” ($r = -,19$; $p = ,02$), “aceptación de sí mismos” ($r = -,16$; $p = ,05$) del cuestionario de bienestar psicológico (BIEPS); b) con la escala de “fatiga” ($r = -,22$; $p = ,01$), “función emocional” ($r = -,25$; $p = ,01$) y “calidad de vida total” ($r = -,22$; $p = ,01$) del cuestionario de calidad de vida (CRQ-SAS); c) y con las subescalas de “afecto y comunicación” ($r = -,26$; $p = ,01$), “revelación” ($r = -,25$; $p = ,01$), “humor” ($r = -,33$; $p = ,001$) y “control conductual” ($r = -,22$; $p = ,04$), del cuestionario de estilo parental (EP). Y se hallaron relaciones estadísticamente significativas y positivas entre la edad y la sintomatología ansiosa ($r = ,25$; $p = ,01$), y depresiva ($r = ,18$; $p = ,04$) de la escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS).

3.1.3.2.3. Asociación entre las variables psicológicas y familiares del paciente pediátrico.

Dada la cantidad de asociaciones estadísticamente significativas obtenidas, solo se comentarán aquellas relaciones que presentaron una asociación moderada ($r \geq ,30$; sombreadas en azul claro) o elevada ($r \geq ,50$; sombreadas en azul oscuro) (Tabla 30) y en la tabla solo se han incluido aquellas relaciones significativas.

A grandes rasgos, se observó que la **calidad de vida** del paciente es menor cuando se asociaba con mayor sintomatología ansioso-depresiva, mayor número de problemas emocionales y conductuales y una mayor percepción de amenaza de enfermedad. Sin embargo, una mayor calidad de vida se relacionaba positivamente con puntuaciones mayores en autoestima y con un estilo familiar donde predominaba el humor y menor presencia de control psicológico (chantaje emocional).

En el caso de **la clínica ansioso-depresiva**, se obtuvieron mayores puntuaciones cuando mayores eran las dificultades emocionales, mayor era la percepción de amenaza de enfermedad y cuando en los estilos familiares había un predominio de control psicológico y falta de promoción de la autonomía. Asimismo, se encontraron **un mayor número de problemas conductuales, emocionales y con los iguales** cuando existía un menor número de vínculos psicosociales, una mayor percepción de amenaza de enfermedad y niveles menores de autoestima, además de un estilo familiar marcado por un alto control psicológico.

Por otra parte, la **autoestima** se relacionó de manera positiva con estilos familiares saludables, caracterizados por puntuaciones elevadas en afecto y comunicación, revelación y humor y con bajos niveles de control psicológico. El **bienestar psicológico** de los pacientes con asma, en general, se relacionó de manera positiva con una alta autoestima y una baja percepción de amenaza de enfermedad y menor presencia de problemas emocionales. Por último, la **conducta prosocial** se relacionó de manera positiva con estilos familiares saludables, caracterizados especialmente por la presencia de humor, pero también de afecto y comunicación, y facilidad a la hora de revelar información.

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

Tabla 30

Análisis de correlación entre las variables psicológicas de los adolescentes con AB.

		Variables relacionadas	<i>rx</i>			
CRQ-SAS	Disnea	HADS-Ansiedad	-,33***			
		HADS-Malestar emocional	-,31***			
		BIEPS-Vínculos	,27***			
		SDQ-Sintomatología emocional	-,38***			
		SDQ-Problemas con los iguales	-,26***			
		SDQ-Total dificultades	-,27***			
	Fatiga	BIP-Q- Percepción amenaza		-,32***		
			HADS-Depresión	-,17*		
		HADS-Ansiedad		-,35***		
			HADS-Malestar emocional	-,34***		
			BIEPS-Vínculos	,18*		
			BIEPS-Aceptación	,23**		
			RSE-Autoestima	,39***		
			SDQ-Sintomatología emocional	-,54***		
			SDQ-Problemas con los iguales	-,32***		
			SDQ-Total dificultades	-,38***		
			EP-Control psicológico	-,25**		
			EP- Humor	,29**		
			Función emocional	BIP-Q- Percepción amenaza		-,42***
					HADS-Depresión	-,36***
	HADS-Ansiedad			-,59***		
		HADS-Malestar emocional		-,59***		
	BIEPS-Aceptación	,23**				
	RSE-Autoestima	,34***				
	SDQ-Sintomatología emocional	-,67***				
	SDQ-Problemas conductuales	-,18*				
	SDQ-Hiperactividad	-,21**				
	SDQ-Problemas con los iguales	-,25**				
	SDQ-Total dificultades	,52***				
	Control enfermedad	EP-Control psicológico		,29**		
			EP- Humor	,28**		
		BIP-Q- Percepción amenaza		-,42***		
HADS-Depresión			-,17*			
HADS-Ansiedad		-,36***				

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

		HADS-Malestar emocional	-,34***
		RSE-Autoestima	,20*
		SDQ-Sintomatología emocional	-,43***
		SDQ-Problemas conductuales	-,19*
		SDQ-Problemas con los iguales	-,29***
		SDQ-Total dificultades	-,35***
		EP-Promoción autonomía	,20*
		EP-Control psicológico	-,32***
		EP-Humor	,23*
		BIP-Q- Percepción amenaza	-,57***
	Calidad de vida total	HADS-Depresión	-,28***
		HADS-Ansiedad	-,53***
		HADS-Malestar emocional	-,51***
		BIEPS-Vínculos	,20*
		BIEPS-Aceptación	,24**
		RSE-Autoestima	,35***
		SDQ-Sintomatología emocional	-,65***
		SDQ-Problemas conductuales	-,18*
		SDQ-Problemas con los iguales	-,35***
		SDQ-Total dificultades	-,50***
		EP-Control psicológico	-,34***
		EP-Humor	,32***
		BIP-Q- Percepción amenaza	-,55***
HADS	Depresión	BIEPS-Aceptación	-,20*
		RSE-Autoestima	-,26**
		SDQ-Sintomatología emocional	,28***
		SDQ-Hiperactividad	,20*
		SDQ-Problemas con los iguales	,23**
		SDQ-Total dificultades	,32***
		EP-Promoción de la autonomía	-,31**
		EP-Control psicológico	,38***
		BIP-Q- Percepción amenaza	,25**
	Ansiedad	RSE-Autoestima	-,21**
		SDQ-Sintomatología emocional	,48***
		SDQ-Problemas conductuales	,17*
		SDQ-Hiperactividad	,23**
		SDQ-Problemas con los iguales	,19*
		SDQ-Total dificultades	,44***
		EP-Control psicológico	,27**

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

		BIP-Q- Percepción amenaza	,27***
	Malestar emocional	RSE-Autoestima	-,26**
		SDQ-Sintomatología emocional	,48***
		SDQ-Problemas conductuales	,17*
		SDQ-Hiperactividad	,26**
		SDQ-Problemas con los iguales	,25**
		SDQ-Total dificultades	,47***
		EP-Control psicológico	,35***
		BIP-Q- Percepción amenaza	,32***
BIEPS	Vínculos	SDQ-Sintomatología emocional	-,18*
		SDQ-Problemas conductuales	-,16*
		SDQ-Problemas con los iguales	-,26**
		SDQ-Conducta prosocial	,17*
		SDQ-Total dificultades	-,24**
	Aceptación de sí mismo	RSE- Autoestima	,36***
		SDQ-Sintomatología emocional	-,36***
		SDQ-Problemas conductuales	-,19*
		SDQ-Problemas con los iguales	-,29***
		SDQ-Total dificultades	-,35***
		EP-Humor	,21*
		BIP-Q- Percepción amenaza	-,32**
	Control de las situaciones	SDQ-Problemas conductuales	-,17*
		SDQ-Conducta prosocial	,28***
		EP-Promoción de la autonomía	,33***
	Proyectos	SDQ-Problemas conductuales	-,17*
		EP-Promoción de la autonomía	,22*
		EP-Revelación	,22*
	Bienestar total	RSE-Autoestima	,17*
		SDQ-Problemas conductuales	-,25**
		SDQ-Problemas con los iguales	-,21**
		SDQ-Total dificultades	-,20**
		EP-Afecto y comunicación	,22*
		EP-Promoción autonomía	,25*
		EP-Humor	,25**
		BIP-Q- Percepción amenaza	-,19*
RSE	Autoestima	SDQ-Sintomatología emocional	-,42***
		SDQ-Problemas conductuales	-,26**
		SDQ-Problemas con los iguales	-,38***

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

		SDQ-Total dificultades	-,42 ^{***}
		EP-Afecto y comunicación	,30 ^{**}
		EP-Promoción autonomía	,24 [*]
		EP-Control psicológico	-,38 ^{***}
		EP-Revelación	,31 ^{**}
		EP- Humor	,36 ^{***}
		BIP-Q- Percepción amenaza	-,21 ^{**}
BIP-Q	Percepción amenaza	SDQ-Sintomatología emocional	,37 ^{***}
		SDQ-Problemas con los iguales	,34 ^{***}
		SDQ-Total dificultades	,36 ^{***}
		EP-Afecto y comunicación	-,21 [*]
		EP-Control psicológico	,29 ^{**}
		EP- Revelación	-,26 ^{**}
		EP. Humor	, -23 [*]
SDQ	Sintomatología emocional	EP-Control psicológico	,36 ^{***}
	Problemas conductuales	EP- Afecto y comunicación	-,21 [*]
		EP-Promoción autonomía	-,21 [*]
		EP- Control psicológico	,29 [*]
		EP-Humor	-,24 [*]
	Conducta prosocial	EP-Afecto y comunicación	,25 [*]
		EP-Promoción de autonomía	,22 ^{**}
		EP- Revelación	,25 [*]
		EP-Humor	,33 ^{***}
	Total dificultades	EP-Control psicológico	,30 ^{**}
		EP- Humor	-,22 [*]

Nota. * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; *** $p \leq 0,001$

3.1.3.3. Modelos de predicción de la calidad de vida del paciente pediátrico con asma bronquial

a) Predicción de la calidad de vida del paciente: Variables médicas

Mediante el Qualitative and Comparative Analysis (QCA) se puede examinar las variables causales e independientes, y como la combinación entre ellas causa el mismo resultado respecto a una variable dependiente. En el presente análisis, se ha utilizado la variable “calidad de vida” del paciente pediátrico como variable dependiente. El primer análisis que se presenta se ha incluido como variables independientes, las variables médicas para valorar el peso que tienen en la calidad de vida del paciente.

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

Así, las variables independientes (escogidas entre las variables estudiadas del paciente pediátrico teniendo en cuenta la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: control y gravedad del asma, tiempo en tratamiento, dosis diaria, frecuencia de visitas, indicaciones y cumplimiento terapéutico.

Para realizar el análisis comparativo cualitativo de conjuntos difusos, los datos brutos de las respuestas de los participantes se tuvieron que transformar. En primer lugar, tal y como se sugiere en la literatura (Claude & Christopher, 2014) se eliminaron todos los datos perdidos y todas las condiciones (variables) se calculan multiplicando las puntuaciones de sus ítems (Navarro-Mateu et al., 2019; Valero-Moreno, Castillo-Corullón, et al., 2020; Villanueva et al., 2019). Antes de realizar el análisis, los valores deben ser recalibrados entre 0 y 1, cuando consideramos solo dos valores, procedemos con 0 (que no tiene la característica) y 1 (que tiene la característica): por ejemplo en el caso del control del asma (no control=0; control=1), gravedad de asma (0=episódico ocasional; 0,33=episódico frecuente; 0,66= persistente moderado; 1= persistente grave); frecuencia de visitas (0= anual; 0,33= cada 6 meses; 0,66= cada 4 meses y 1=cada 3 meses), cumplimiento terapéutico (0= mal cumplimiento, 0,49= regular; 1= buen cumplimiento; por último, indicaciones (0= descenso o disminución; 0,49= mantenimiento; 1= recaída).

Tabla 31

Valores de calibración para el modelo QCA prediciendo calidad de vida

	Calidad de vida	Tiempo diagnóstico	Dosis diaria
<i>M</i>	1245,69	71,91	1,56
<i>DT</i>	568,17	53,40	1,26
<i>Mín.</i>	18,42	0	0
<i>Máx.</i>	2401	178	7
Valores de calibración			
P10	503,82	12	0
P50	1280,71	60	1
P90	1931,67	156	3

Nota. M=media; DT= desviación típica; Mín.=mínimo; Máx.=máximo; P10=percentil 10; P50=Percentil 50; p90=percentil 90

En el análisis de necesidad tanto para la presencia como la ausencia (altos y bajos niveles) de la variable dependiente, si se observa los resultados obtenidos (*Tabla 32*), parece que hubo una condición necesaria para la ocurrencia o no de la variable “calidad de vida” del paciente pediátrico, ya que, en este caso, la consistencia fue $> ,90$ (Ragin, 2008), siendo el buen cumplimiento terapéutico la única variable necesaria.

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

Tabla 32

Análisis de necesidad para los altos y bajos niveles de calidad de vida

	Altos niveles de CV		Bajos niveles de CV	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Control	,84	,47	,83	,54
No control	,16	,44	,18	,56
Mayor gravedad	,72	,58	,70	,66
Menor gravedad	,59	,62	,56	,70
Recaída	,61	,58	,60	,68
Disminución medicación	,66	,59	,62	,65
Buen cumplimiento	,91	,47	,91	,56
Mal cumplimiento	,15	,59	,14	,63
Mayor frecuencia de visitas	,44	,65	,40	,70
Menor frecuencia de visitas	,79	,53	,80	,63
Más tiempo diagnóstico	,52	,48	,65	,71
Menor tiempo de diagnóstico	,68	,63	,52	,56
Más dosis diarias	,80	,55	,78	,62
Menos dosis diarias	,45	,64	,44	,72

Basándonos en la premisa de que en fsQCA un modelo es informativo cuando la consistencia está alrededor o por encima de ,74 (Eng & Woodside, 2012). En el análisis de Suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “calidad de vida” del paciente pediátrico ofrecieron los resultados que aparecen referidos en la *Tabla 33*. Se utilizó la notación empleada por Fiss (Fiss, 2011) para presentar los resultados. Los círculos negros indican la presencia de una condición, y los círculos blancos indican la ausencia de una condición.

En la predicción de altos niveles de calidad de vida, se observaron ocho vías que explicaban el 41% de los casos con niveles altos de CV (Consistencia Total = ,80; Cobertura Total = ,41). Los 3 caminos más relevantes para predecir los altos niveles de CV fueron: la combinación entre tomar menor medicación diaria, menor tiempo de diagnóstico, un buen cumplimiento, estar en momento de disminuir la medicación y presentar un asma controlada y con mayor gravedad, explicando el 22% de los altos niveles (Consistencia=,77; Cobertura=,22). El segundo camino más relevante fue la interacción entre menor tiempo de diagnóstico, menor frecuencia de visitas, buen cumplimiento terapéutico, estar en momento de disminuir la medicación, presentar un

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

asma no controlada y con mayor gravedad, explicando un 7% de los altos niveles (Consistencia=,81; Cobertura=,07). Por último, la tercera combinación explicaba el 5% de los altos niveles de CV, resultando la combinación de menor tiempo de diagnóstico, mal cumplimiento terapéutico, estar en momento de disminuir la medicación y un asma controlada (Consistencia=,85; Cobertura=,05).

En la predicción de bajos niveles de calidad de vida, se observaron 4 vías que explicaban el 59% de los casos con niveles bajos de CV (Consistencia Total = ,78; Cobertura Total = ,59). Los 3 caminos para predecir los bajos niveles de CV fueron: la combinación de mayor tiempo de diagnóstico, menor frecuencia de visitas y buen cumplimiento explicando el 52% de los altos niveles (Consistencia=,77; Cobertura=,52). El segundo camino más relevante fue la interacción entre menor número de dosis diarias, mayor tiempo de diagnóstico, presentar un asma controlada y con mayor gravedad, explicando un 25% de los altos niveles (Consistencia=,83; Cobertura=,25). Por último, la tercera combinación explicaba el 8% de los bajos niveles de CV, resultando la combinación de mayor número de dosis diaria, mayor tiempo de diagnóstico, peor cumplimiento, estar en momento de disminuir la medicación y un asma con mayor gravedad (Consistencia=,89; Cobertura=,08).

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

Tabla 33

Análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de calidad de vida

Frecuencia punto de corte 1	Altos niveles de CV Consistencia punto de corte ,78			Bajos niveles de CV Consistencia punto de corte ,84		
	1	2	3	1	2	3
Control	●	○	●		●	
Gravedad	●	●	○		●	●
Indicaciones	○	○	○			○
Cumplimiento	●	●	○	●		○
Frecuencia visitas		○		○		
Tiempo diagnóstico	○	○	○	●	●	●
Dosis diaria	○				○	●
Cobertura bruta	,23	,07	,05	,52	,25	,08
Cobertura única	,21	,04	,01	,25	,01	,02
Consistencia	,77	,81	,85	,77	,83	,89
Consistencia total			,80			,78
Cobertura total			,41			,59

Nota. ●= presencia o altos niveles; ○= ausencia o bajos niveles. Todos los caminos son consistentes porque la consistencia se encuentra por encima de ,74. Vector esperado para altos niveles de CV (Fiss, 2011): 1,0,0,1,0,0,0, Vector esperado para bajos niveles de CV: 0,1,1,0,1,1,1.

b) Predicción de la calidad de vida del paciente: Variables psicológicas y familiares

En el presente análisis, se ha utilizado de nuevo la variable “calidad de vida” del paciente pediátrico como variable dependiente. En este segundo análisis que se presenta se ha incluido como variables independientes, las variables psicológicas y familiares para valorar el peso que tienen en la calidad de vida del paciente. Así, las variables independientes (escogidas entre las variables estudiadas del paciente pediátrico teniendo en cuenta la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: autoestima, percepción amenaza, malestar emocional, total de dificultades, vínculos y como variables familiares control psicológico y humor.

Se realizó el mismo procedimiento comentado con anterioridad para recalibrar los datos para poder llevar a cabo el modelo QCA. En este caso como todas las variables eran ítems pertenecientes a una encuesta, se consideró los tres umbrales siguientes:

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

10% (nivel bajo o totalmente fuera del conjunto), 50% (nivel intermedio, ni dentro ni fuera del conjunto), y 90% (nivel alto o totalmente dentro del conjunto). Entonces, se procedió a una recalibración automática de valores entre 0 y 1. A continuación, se procedió a realizar los análisis de necesidad y suficiencia para evaluar el efecto de las condiciones causales (variables psicológicas y familiares) en las condiciones de resultado (calidad de vida del paciente).

Tabla 34

Valores de calibración para el modelo QCA prediciendo calidad de vida a través de variables psicológicas y familiares

	Calidad de vida	Amenaza	Autoestima	Dificultades	Malestar emocional	Vínculos	Control psicológico	Humor
<i>M</i>	1245,69	6046,06	197019,82	131208,15	1377,04	25,14	17619,08	20970,64
<i>DT</i>	568,17	14178,51	225305,30	682787,10	5383,43	5,12	785648,23	14915,96
<i>Mín.</i>	18,42	1	2592	54	1	2	1	18
<i>Máx.</i>	2401	108900	1048576	7558272	52296	27	810000	466656
Valores de calibración								
P10	503,82	17,60	13392	378	4	18	6	2652
P50	1280,71	960	104976	5184	64	26	216	18000
P90	1931,67	17452,80	589824	186624	3187	27	38400	46656

Nota. M=media; DT= desviación típica; Mín.=mínimo; Máx.=máximo; P10=percentil 10; P50=Percentil 50; p90=percentil 90

En el análisis de necesidad tanto para la presencia como la ausencia (altos y bajos niveles) de la variable dependiente, si se observa los resultados obtenidos (*Tabla 35*), parece que hubo una condición necesaria para la ocurrencia o no de la variable “calidad de vida” del paciente pediátrico, ya que, en este caso, la consistencia fue $> ,90$ (Ragin, 2008), siendo un mayor número de vínculos psicosociales la única variable necesaria.

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

Tabla 35

Análisis de necesidad para los altos y bajos niveles de calidad de vida según variables psicológicas y familiares

	Altos niveles de CV		Bajos niveles de CV	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Alta amenaza	,40	,45	,66	,79
Baja amenaza	,82	,69	,54	,49
Alta autoestima	,65	,71	,45	,52
Baja autoestima	,56	,49	,75	,70
Mayor malestar	,38	,46	,63	,81
Bajo malestar	,85	,68	,59	,50
Más dificultades	,38	,45	,64	,80
Menos dificultades	,84	,69	,56	,49
Más vínculos	,91	,55	,79	,51
Menos vínculos	,18	,45	,29	,77
Mayor control psicológico	,41	,52	,56	,76
Menor control psicológico	,82	,63	,64	,53
Mayor humor parental	,66	,66	,52	,56
Menor humor parental	,57	,53	,69	,69

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

Tabla 36

Análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de calidad de vida

<i>Frecuencia punto de corte 1</i>	Altos niveles de CV			Bajos niveles de CV		
	Consistencia punto de corte ,88			Consistencia punto de corte ,91		
	1	2	3	1	2	3
Amenaza	○	○	○	●	●	●
Autoestima	●		●		○	
Malestar	○	○		●	●	
Dificultades	○	○		●		●
Vínculos		●				
Control psicológico	○				○	●
Humor parental		●	●			●
Cobertura bruta	,44	,44	,43	,39	,27	,20
Cobertura única	,10	,06	,05	,08	,03	,03
Consistencia	,87	,87	,87	,95	,93	,95
Consistencia total			,82			,94
Cobertura total			,70			,50

Nota. ●= presencia o altos niveles; ○= ausencia o bajos niveles. Todos los caminos son consistentes porque la consistencia se encuentra por encima de ,74. Vector esperado para altos niveles de CV (Fiss, 2011): 0,1,0,0,1,1,0. Vector esperado para bajos niveles de CV: ,0,1,1,0,0,1.

3.1.3.4. Modelos de predicción el ajuste emocional del paciente pediátrico con AB

a) Predicción de la ansiedad y depresión del paciente: Variables médicas

En el presente análisis, se han utilizado las variables “ansiedad y depresión” del paciente pediátrico como variables dependientes. En este tercer análisis que se presenta se han incluido de nuevo las variables médicas como variables independientes, para valorar el peso que tienen en el ajuste emocional del paciente, aunque en los análisis anteriores no se encontraron diferencias significativas en esta variable, se ha considerado este tipo de análisis porque la literatura científica establece su influencia en el ajuste emocional del adolescente con AB. Así, se tuvieron en cuenta las mismas variables médicas consideradas en el apartado de calidad de vida. Además, se realizó el mismo procedimiento comentado con anterioridad para recalibrar los datos para poder llevar a cabo el modelo QCA. Después de la recalibración automática, se procedió a realizar los análisis de necesidad y suficiencia para evaluar el efecto de las

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

condiciones causales (variables médicas) en las condiciones de resultado (ansiedad y depresión). En este caso, se presentan los datos de calibración para estas dos variables (*Tabla 37*) en el resto de las variables se utilizaron los mismos valores de calibración que en el apartado de calidad de vida para recalibrar las variables médicas.

Tabla 37

Valores de calibración para el modelo QCA prediciendo ansiedad y depresión

	Ansiedad	Depresión
<i>M</i>	65,57	8,23
<i>DT</i>	151,88	15,61
<i>Mín.</i>	1	1
<i>Máx.</i>	1152	96
Valores de calibración		
P10	2	1
P50	16	2
P90	147,60	16,60

Nota. M=media; DT= desviación típica; Mín.=mínimo; Máx.=máximo; P10=percentil 10; P50=Percentil 50; P90=percentil 90

Se realizó únicamente los análisis de suficiencia y necesidad para los bajos niveles de ansiedad y depresión porque el modelo resultante de los altos niveles en ambos casos no era consistente, por lo que se informará únicamente de los resultados obtenidos en los bajos niveles. En el análisis de necesidad de las variables dependientes, si se observa los resultados obtenidos (*Tabla 38*), parece que hubo una condición necesaria para los bajos niveles de ansiedad del paciente pediátrico, ya que, en este caso, la consistencia fue > 0.90 (Ragin, 2008), siendo el buen cumplimiento terapéutico la única variable necesaria en este caso. Sin embargo en los bajos niveles de depresión no se observó ninguna variable necesaria. En el análisis de suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “ansiedad” del paciente pediátrico ofrecieron los siguientes resultados (*Tabla 39*).

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

Tabla 38

Análisis de necesidad para los bajos niveles de malestar emocional según variables médicas

	Bajos niveles de ansiedad		Bajos niveles de depresión	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Control	,85	,74	,83	,93
No control	,15	,63	,17	,93
Mayor gravedad	,62	,79	,60	,99
Menor gravedad	,48	,79	,46	,99
Recaída	,55	,81	,50	,97
Disminución medicación	,54	,75	,54	,97
Buen cumplimiento	,91	,74	,88	,93
Mal cumplimiento	,11	,69	,13	,98
Mayor frecuencia de visitas	,35	,81	,33	,99
Menor frecuencia de visitas	,73	,76	,73	,98
Más tiempo diagnóstico	,50	,72	,53	,98
Menor tiempo de diagnóstico	,56	,80	,54	,99
Más dosis diarias	,72	,78	,72	,99
Menos dosis diarias	,36	,80	,35	,99

En la predicción de bajos niveles de ansiedad se observaron 5 vías que explicaban el 39% de los casos con bajos niveles de ansiedad (Consistencia Total = ,87; Cobertura Total = ,39). Los 3 caminos más relevantes para predecir los bajos niveles de ansiedad fueron: la interacción entre presentar un asma controlada y con mayor gravedad, un buen cumplimiento terapéutico, menor tiempo de diagnóstico, menor frecuencia de visitas y un mayor número de dosis diaria explicando el 26% de los bajos niveles (Consistencia=,86; Cobertura=,26). El segundo camino más relevante fue la combinación entre presentar un asma controlada, un buen cumplimiento terapéutico, más frecuencia de visitas y menor dosis diaria explicando el 18% de los bajos niveles (Consistencia=,88; Cobertura=,85). Por último, la tercera combinación explicaba el 6% de los bajos niveles de ansiedad, resultando la combinación de presentar un asma

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

controlada, peor cumplimiento terapéutico, estar en momento de disminuir la medicación, más dosis diaria (Consistencia=,80; Cobertura=,06).

En la predicción de bajos niveles de depresión, se observaron 16 vías que explicaban el 66% de los casos con niveles bajos de depresión (Consistencia Total = ,99; Cobertura Total = ,66). Los 3 caminos para predecir los bajos niveles de depresión fueron: la combinación de menor frecuencia de visitas, buen cumplimiento terapéutico, presentar un asma controlada y de mayor gravedad explicando el 44% de los altos niveles (Consistencia=,99; Cobertura=,44). El segundo camino más relevante fue la interacción entre menor frecuencia de visitas, buen cumplimiento terapéutico, estar en momento de disminuir la medicación y presentar un asma controlada, explicando un 38% de los altos niveles (Consistencia=,99; Cobertura=,38). Por último, la tercera combinación explicaba el 34% de los bajos niveles de depresión, resultando la combinación de un buen cumplimiento terapéutico, estar en momento de disminuir la medicación y presentar un asma controlada y de mayor gravedad (Consistencia=,99; Cobertura=,34).

Tabla 39

Análisis de suficiencia para los bajos niveles de ansiedad y depresión

<i>Frecuencia punto de corte 1</i>	Bajos niveles de ansiedad Consistencia punto de corte ,84			Bajos niveles de depresión Consistencia punto de corte ,84		
	1	2	3	1	2	3
Control	●	○	●	●	●	●
Gravedad	●			●		●
Indicaciones			○		○	○
Cumplimiento	●	●	○	●	●	●
Frecuencia visitas	○	●		○	○	
Tiempo diagnóstico	○				●	
Dosis diaria	●	○	●			
Cobertura bruta	,26	,18	,06	,44	,38	,34
Cobertura única	,14	,07	,02	,03	,02	,01
Consistencia	,86	,88	,80	,99	,99	,99
Consistencia total			,87			,99
Cobertura total			,39			,66

Nota. ●= presencia o altos niveles; ○= ausencia o bajos niveles. Todos los caminos son consistentes porque la consistencia se encuentra por encima de ,74. Vector esperado para bajos niveles de ansiedad y depresión (Fiss, 2011): 1,0,0,1,0,0,0

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

b) Predicción de la ansiedad y depresión del paciente: Variables psicológicas y familiares

En el siguiente análisis, se ha utilizado de nuevo las variables ansiedad y depresión del paciente pediátrico como variables dependientes. En este cuarto análisis que se presenta se ha incluido como variables independientes, las variables psicológicas y familiares para valorar el peso que tienen en la calidad de vida del paciente. Así, las variables independientes (escogidas entre las variables estudiadas del paciente pediátrico teniendo en cuenta la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: autoestima, percepción amenaza, calidad de vida, total de dificultades, y como variables familiares control psicológico y promoción de la autonomía. Algunas de las variables fueron las mismas que para calidad de vida, pero otras se incluyeron con relación a análisis anteriores.

Se realizó el mismo procedimiento comentado con anterioridad para recalibrar los datos para poder llevar a cabo el modelo QCA. En este caso como todas las variables eran ítems pertenecientes a una encuesta, se consideró los tres umbrales siguientes: 10% (nivel bajo o totalmente fuera del conjunto), 50% (nivel intermedio, ni dentro ni fuera del conjunto), y 90% (nivel alto o totalmente dentro del conjunto). Entonces se procedió a una recalibración automática de valores entre 0 y 1. A continuación, se procedió a realizar los análisis de necesidad y suficiencia para evaluar el efecto de las condiciones causales (variables psicológicas y familiares) en las condiciones de resultado ((ansiedad y depresión del paciente). Después de la recalibración automática, se procedió a realizar los análisis de necesidad y suficiencia para evaluar el efecto de las condiciones causales (variables medicas) en las condiciones de resultado (ansiedad y depresión). En este caso, se presentan los datos de calibración para la variable promoción de la autonomía ($M=453211,91$; $DT=484683,29$ $Min=6$; $Máx=291600$; $P10=15076,80$; $P50=30000$; $P90=1152403,20$) en el resto de las variables se utilizaron los mismos valores de calibración que en los apartados anteriores.

Se realizó únicamente los análisis de suficiencia y necesidad para los bajos niveles de ansiedad y depresión porque el modelo resultante de los altos niveles en ambos casos no era consistente, por lo que se informará únicamente de los resultados obtenidos en los bajos niveles. En el análisis de necesidad de las variables dependientes, si se observa los resultados obtenidos (*Tabla 40*), parece que no hubo una condición necesaria ni para los altos ni bajos niveles de ansiedad y depresión del

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

paciente pediátrico, ya que, en este caso, la consistencia fue $>.90$ (Ragin, 2008). En el análisis de suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “ansiedad” del paciente pediátrico ofrecieron los siguientes resultados (*Tabla 41*).

En la predicción de **altos niveles de ansiedad**, se observaron 4 vías que explicaban el 77% de los casos con niveles altos de ansiedad (Consistencia Total = ,81; Cobertura Total = ,77). Los 3 caminos más relevantes para predecir los altos niveles de ansiedad fueron: la combinación de una baja calidad de vida y una mayor percepción de amenaza, explicando el 59% de los altos niveles (Consistencia=,83; Cobertura=,59). El segundo camino más relevante fue la interacción entre una baja calidad de vida y un alto control psicológico explicando un 51% de los altos niveles (Consistencia=,85; Cobertura=,51). Por último, la tercera combinación explicaba el 50% de los altos niveles de ansiedad, resultando la combinación de mayores dificultades emocionales y conductuales, baja calidad de vida y baja autoestima (Consistencia=,88; Cobertura=,50).

En la predicción de **bajos niveles de ansiedad**, se observaron 3 vías que explicaban el 55% de los casos con niveles bajos de ansiedad (Consistencia Total = ,90; Cobertura Total = ,55). Los 3 caminos para predecir los bajos niveles de ansiedad fueron: la combinación de una alta promoción de la autonomía, bajo control psicológico, menos dificultades emocionales y conductuales, alta calidad de vida y baja percepción de amenaza de enfermedad (Consistencia=,91; Cobertura=,45). El segundo camino más relevante fue la interacción entre una alta promoción de la autonomía, alto control psicológico, una alta autoestima y una baja percepción de amenaza de enfermedad (Consistencia=,91; Cobertura=,24) explicando el 24% de los casos. Por último, la tercera combinación explicaba el 23% de los bajos niveles de ansiedad, resultando la combinación de alto control psicológico, alta calidad de vida, alta autoestima y baja percepción de amenaza (Consistencia=,94; Cobertura=,23).

En la predicción de **altos niveles de depresión**, se observaron 3 vías que explicaban el 43% de los casos con niveles altos de depresión (Consistencia Total = ,92; Cobertura Total = ,43). Los 3 caminos para predecir los altos niveles de depresión fueron: la combinación de una alta promoción de la autonomía, alto control psicológico, baja calidad de vida y una mayor percepción de amenaza, explicando el 34% de los altos niveles (Consistencia=,93; Cobertura=,34). El segundo camino más relevante fue la interacción entre un bajo control psicológico, mayor número de

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

dificultades emocionales y conductuales, baja calidad de vida, baja autoestima y alta percepción de amenaza explicando un 26% de los altos niveles (Consistencia=,93; Cobertura=,26). Por último, la tercera combinación explicaba el 23% de los altos niveles de depresión, resultando la combinación de alto control psicológico, baja calidad de vida, alta autoestima y percepción de amenaza (Consistencia=,94; Cobertura=,23).

En la predicción de **bajos niveles de depresión**, se observaron 6 vías que explicaban el 65% de los casos con niveles bajos de depresión (Consistencia Total = ,80; Cobertura Total=,65). Los 3 caminos más relevantes para predecir los bajos niveles de depresión fueron: la combinación de un bajo control psicológico, menos dificultades emocionales y conductuales y alta autoestima (Consistencia=,83; Cobertura=0,53) explicando el 53% de los casos. El segundo camino más relevante fue la interacción entre una baja promoción de la autonomía, menos dificultades emocionales y conductuales y alta autoestima (Consistencia=,86; Cobertura=,31) explicando el 31% de los casos. Por último, la tercera combinación explicaba el 23% de los bajos niveles de depresión, resultando la combinación de alta promoción de la autonomía, alto control psicológico, menos dificultades emocionales y conductuales y alta calidad de vida y baja percepción de amenaza (Consistencia=,86; Cobertura=,23).

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

Tabla 40

Análisis de necesidad para los altos y bajos niveles de ansiedad y depresión del paciente según variables psicológicas y familiares

	Altos niveles de ansiedad		Bajos niveles de ansiedad		Altos niveles de depresión		Bajos niveles de depresión	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Alta amenaza	,64	,71	,45	,55	,62	,72	,50	,57
Baja amenaza	,59	,50	,76	,69	,63	,56	,76	,66
Alta autoestima	,50	,55	,62	,73	,51	,58	,64	,71
Baja autoestima	,75	,65	,62	,57	,75	,68	,63	,60
Mayor CV	,43	,43	,75	,80	,52	,54	,69	,71
Menor CV	,80	,75	,47	,47	,72	,70	,55	,53
Más dificultades	,68	,81	,40	,52	,63	,78	,47	,57
Menos dificultades	,59	,48	,85	,75	,65	,55	,82	,69
Mayor control psicológico	,59	,74	,45	,61	,57	,76	,47	,61
Menor control psicológico	,69	,54	,81	,68	,71	,58	,82	,65
Mayor autonomía	,77	,57	,79	,64	,78	,61	,82	,62
Menor autonomía	,50	,69	,46	,69	,52	,74	,48	,69

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

Tabla 41

Análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de ansiedad y depresión del paciente según variables psicológicas y familiares

Frecuencia punto de corte 1	Altos niveles de ansiedad			Bajos niveles de ansiedad			Altos niveles de depresión			Bajos niveles de depresión		
	Consistencia punto de corte ,84			Consistencia punto de corte ,90			Consistencia punto de corte ,92			Consistencia punto de corte ,86		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
Amenaza	●			○	○	○	●	●	6			○
Autoestima			○		●	●		○	●	●	●	
CV	○	○	○	●		●	○	○	○			●
Dificultades			●	○				●		○	○	○
Control psicológico		●		○	●	●	●	○	●	○		●
Promoción autonomía				●	●		●				○	●
Cobertura bruta	,59	,51	,50	,45	,24	,23	,34	,26	,23	,53	,31	,23
Cobertura única	,11	,03	,06	,28	,04	,04	,09	,06	,01	,18	,01	,03
Consistencia	,83	,85	,88	,91	,91	,93	,93	,93	,94	,83	,86	,86
Consistencia total			,81			,90			,92			,80
Cobertura total			,77			,55			,43			,65

Nota. ●= presencia o altos niveles; ○= ausencia o bajos niveles. Todos los caminos son consistentes porque la consistencia se encuentra por encima de ,74. Vector esperado para altos niveles de ansiedad y depresión

(Fiss, 2011): 1,0,0,1,1,0, Vector esperado para bajos niveles de ansiedad y depresión:0,1,1,0,0,1.

3.1.3.5. *Análisis de moderación y mediación para calidad de vida y ajuste emocional para adolescentes con AB*

Como se comentaba en el apartado anterior, teniendo en cuenta que al calcular los modelos QCA se tuvo en cuenta la influencia de las variables médicas, se realizaron análisis también con el programa PROCCESS (Hayes, 2013) con la intención de observar si estas variables ejercían un efecto moderador en la predicción de la ansiedad, depresión y calidad de vida de los adolescentes con AB. Este análisis, está diseñado para probar la moderación evaluando directamente la importancia del efecto indirecto de la variable independiente (X; en este estudio se utilizaron las variables psicológicas y familiares del adolescente) a través de una variable moderadora (variables médicas). El efecto de moderación (con $n = 5.000$ remuestras de bootstrap) se demuestra cuando el intervalo de confianza corregido de sesgo (95%) del efecto indirecto no incluye 0 (Hayes, 2013).

a) **Calidad de vida y variables psicológicas: variables médicas moderadoras**

Para el siguiente apartado, se tuvieron en cuenta las variables psicológicas y familiares utilizadas en el modelo QCA porque eran las que más se relacionaban con la calidad de vida, en relación con cada una de las variables médicas: control y gravedad del asma, cumplimiento terapéutico e indicaciones, tiempo de diagnóstico, dosis diaria y frecuencia de visitas. Para las relaciones entre autoestima y calidad de vida, dificultades y calidad de vida, malestar emocional y calidad de vida, control psicológico y calidad de vida, humor y calidad de vida, no se observaron que ninguna de las variables anteriores moderara las relaciones entre las variables mencionadas.

Para la variable **vínculos**, se observó un efecto moderador de la variable número de dosis diaria (*Tabla 42*). Se evaluó el papel moderador del número de dosis diaria (*Tabla 42*). Los resultados indicaron que el modelo de moderación explicaba la varianza del 28% de la calidad de vida. La interacción entre los vínculos y dosis diaria aumentó significativamente el coeficiente de determinación ($F= 5,176$; $\Delta R^2= ,03$; $p=0,02$). En cuanto a los efectos condicionales, el impacto los vínculos en la calidad de vida fue significativo cuando los valores del número de dosis diaria fueron altos ($t=2,60$; $p =,01$; 95% IC= [,05, ,38]), medios ($t=3,12$; $p \leq ,01$; 95% IC= [,13, ,60]) o bajos ($t=3,08$; $p=,003$; 95% IC=[.15, ,73]), siendo el efecto mayor en el grupo de bajas dosis. Se observó el mismo efecto para la variable **percepción de amenaza de**

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

enfermedad. Los resultados indicaron que el modelo de moderación explicaba la varianza del 58% de la calidad de vida. La interacción entre la percepción de amenaza y dosis diaria aumentó significativamente el coeficiente de determinación ($F= 6,93$; $\Delta R^2= ,03$; $p=0,01$). En cuanto a los efectos condicionales, el impacto de la percepción de amenaza en la calidad de vida fue significativo cuando los valores del número de dosis diaria fueron altos ($t=-3,01$; $p =,003$; 95% IC= [-,04, -,01]), medios ($t=-6,23$; $p \leq ,001$; 95% IC= [-,05, -,03]) o bajos ($t=-7,44$; $p \leq ,001$; 95% IC=[-,07,-,04]), siendo el efecto mayor en el grupo de altas dosis.

b) Calidad de vida y variables familiares: autoestima y percepción amenaza como mediadoras

Como se comentaba en el apartado anterior, teniendo en cuenta que al calcular los modelos QCA se tuvo en cuenta la influencia de las variables psicológicas y familiares, se realizaron análisis también con el programa PROCESS (Hayes, 2013) con la intención de observar si las variables psicológicas: autoestima y percepción de amenaza de enfermedad ejercían un efecto mediador en la predicción de la calidad de vida de los adolescentes con AB. Este análisis, está diseñado para probar la mediación evaluando directamente la importancia del efecto indirecto de la variable independiente (X; en este estudio se utilizaron las variables familiares del adolescente) a través de dos variables mediadoras (autoestima y amenaza de enfermedad).

En la *figura 6* se presentan las estimaciones de los parámetros estandarizados. Control psicológico tuvo un efecto negativo directo en la autoestima ($\beta= ,36$) y un efecto positivo en percepción de amenaza de enfermedad ($\beta =,22$), explicando el 37% y el 30% de su varianza. El control psicológico tuvo un efecto negativo directo sobre calidad de vida ($\beta =-,28$). A su vez, la autoestima tuvo un efecto positivo directo en calidad de vida ($\beta =,21$) y la percepción de amenaza de enfermedad tuvo un efecto negativo directo ($\beta =-,49$). Se comprobó los efectos indirectos del control psicológico a través de la autoestima y la percepción de amenaza de enfermedad en la calidad de vida del paciente. Así se observó que los efectos indirectos del control psicológico sobre calidad de vida a través de autoestima fueron significativos (Efecto=-,01; IC= [-,02, -,01]) al igual que para percepción de amenaza de enfermedad (Efecto=-,01; IC= [-,02, -,01]), sin embargo para la mediación a través de las dos variables mediadoras no fue significativo (Efecto=-,01; IC= [-,01, ,01]).

Tabla 42

Efectos moderadores del número de dosis diaria en la relación entre los vínculos y percepción de amenaza y la calidad de vida

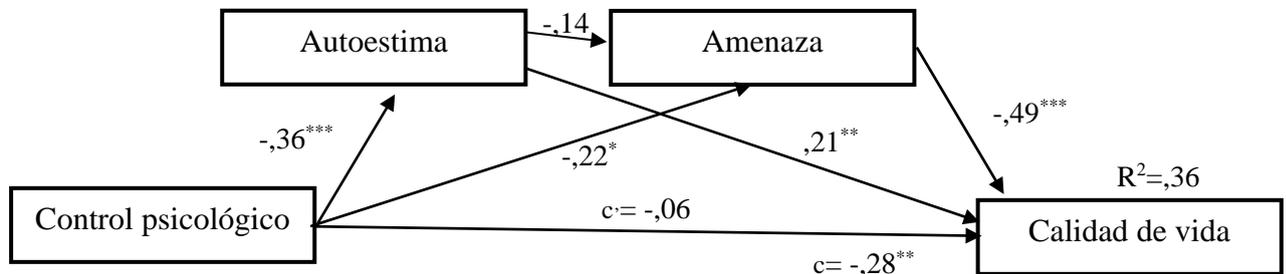
	Efecto	EE	<i>t</i>	<i>p</i>	LLCI	ULCI
Modelo Vínculos>CV						
<i>R</i> ² =,28; <i>F</i> = 4,09; <i>p</i> ≤,01						
Vínculos	,45	,14	3,08	,003	0,16	0,73
Dosis diaria	,63	,30	2,07	,04	0,03	1,22
Vínculos * Dosis diaria	-.08	,04	-2,26	,02	-0,15	-0,01
<i>Efectos condicionales</i>						
Dosis bajas	,45	,14	3,08	,003	0,16	0,73
Dosis medias	,36	,12	3,12	,002	0,13	0,60
Dosis altas	,22	,08	2,60	,01	0,05	0,38
Modelo Amenaza>CV						
<i>R</i> ² =,58; <i>F</i> = 24,07; <i>p</i> ≤,001						
Amenaza	-.03	,01	-3,01	,003	-0,04	-0,01
Dosis diaria	,27	,11	2,35	,02	0,04	0,49
Amenaza * Dosis diaria	-.02	,01	-2,63	,01	-0,02	-0,01
<i>Efectos condicionales</i>						
Dosis bajas	-.03	,01	-3,01	,003	-0,04	-0,01
Dosis medias	-.04	,01	-6,23	,001	-0,05	-0,03
Dosis altas	-.06	,01	-7,44	,001	-,07	-,04

Nota. Dosis bajas (Percentil 16). Dosis medias (Media). Dosis altas (Percentil 84) *R*² = coeficiente de determinación. EE= Error estándar. LLCI= El nivel más bajo del intervalo de confianza del 95%. ULCI= Nivel superior del intervalo de confianza del 95%.

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

En conjunto, los efectos directos e indirectos predijeron un total de varianza de 36% y al introducir las dos variables mediadoras la relación entre control psicológico y calidad de vida desaparecía por lo que existía una mediación total.

Figura 6. Análisis de doble moderación de control psicológico sobre calidad de vida

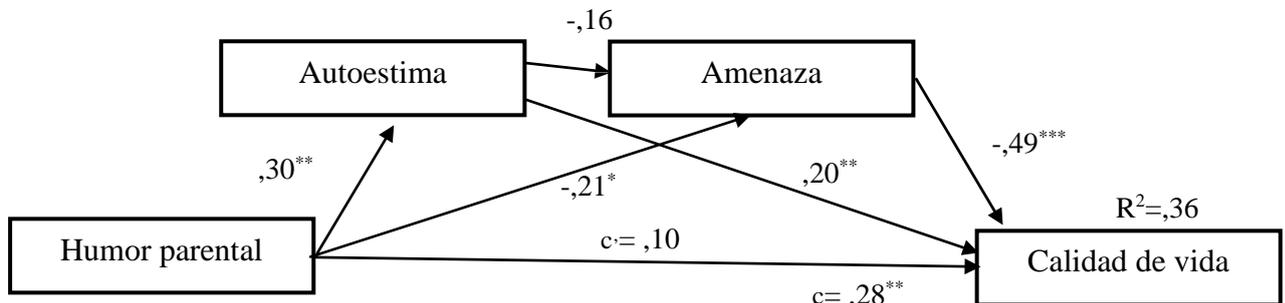


Nota. * $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$

Se repitió el mismo procedimiento para la variable humor parental (Figura 7), los resultados mostraron que humor parental tuvo un efecto positivo directo en la autoestima ($\beta = .30$) y un efecto negativo en percepción de amenaza de enfermedad ($\beta = -.21$), explicando el 30% y el 30% de su varianza. El control psicológico tuvo un efecto positivo directo sobre calidad de vida ($\beta = .28$). A su vez, la autoestima tuvo un efecto positivo directo en calidad de vida ($\beta = .20$) y la percepción de amenaza de enfermedad tuvo un efecto negativo directo ($\beta = -.48$). Se comprobó los efectos indirectos del control psicológico a través de la autoestima y la percepción de amenaza de enfermedad en la calidad de vida del paciente. Así se observó que los efectos indirectos del control psicológico sobre calidad de vida a través de autoestima fueron significativos (Efecto = .01; IC = [.02, .06]) al igual que para percepción de amenaza de enfermedad (Efecto = .02; IC = [.01, .03]), sin embargo para la mediación a través de las dos variables mediadoras no fue significativo (Efecto = .01; IC = [-.01, .01]). En conjunto, los efectos directos e indirectos predijeron total de varianza del 36% y al introducir las dos variables mediadoras la relación entre humor parental y calidad de vida desaparecía por lo que existía una mediación total.

Figura 7

Análisis de doble moderación de la relación del humor parental sobre calidad de vida



Nota. * $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$

c) Ansiedad y depresión y variables psicológicas: variables médicas moderadoras

Para el siguiente apartado, se tuvieron en cuenta las variables psicológicas y familiares utilizadas en el modelo QCA porque eran las que más se relacionaban con la ansiedad y la depresión en relación con cada una de las variables médicas: control y gravedad del asma, cumplimiento terapéutico e indicaciones, tiempo de diagnóstico, dosis diaria y frecuencia de visitas. Sin embargo no se observó que ninguna variable médica ejerciera de moderadora entre las variables estudiadas en relación con la ansiedad y depresión: autoestima, control psicológico, promoción de la autonomía y percepción amenaza enfermedad.

d) Ansiedad y depresión y variables familiares: autoestima y percepción de amenaza como mediadoras

Se repitió el mismo procedimiento que en el apartado de calidad de vida para conocer como la autoestima y la amenaza de enfermedad ejercían un efecto mediador en la predicción de la ansiedad y depresión de los adolescentes con AB con relación a las variables familiares. Este análisis, está diseñado para probar la mediación evaluando directamente la importancia del efecto indirecto de la variable independiente (X; en este estudio se utilizaron las variables familiares del adolescente) a través de dos variables mediadoras (autoestima y amenaza de enfermedad).

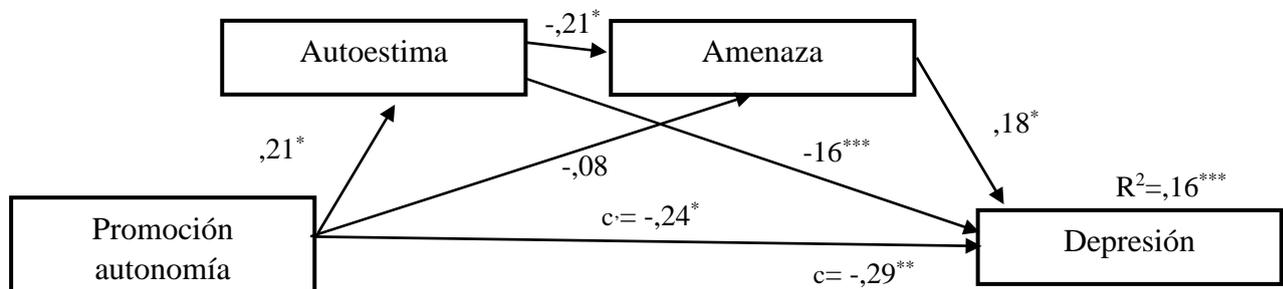
En la *figura 8* se presentan las estimaciones de los parámetros estandarizados. Promoción autonomía tuvo un efecto positivo directo en la autoestima ($\beta = .21$) y un efecto negativo en percepción de amenaza de enfermedad que no fue significativo ($\beta = .22$), sin embargo, existía un efecto negativo directo de la autoestima en la percepción

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

de amenaza de enfermedad ($\beta = -.21$), explicando el 21% y el 23% de su varianza. La promoción de la autonomía tuvo un efecto negativo directo sobre depresión ($\beta = -.30$). A su vez, la autoestima tuvo un efecto negativo directo en depresión ($\beta = -.16$) y la percepción de amenaza de enfermedad tuvo un efecto positivo directo ($\beta = .18$). Se comprobó los efectos indirectos del control psicológico a través de la autoestima y la percepción de amenaza de enfermedad en la depresión del paciente. Así se observó que los efectos indirectos del control psicológico sobre la depresión a través de autoestima no fueron significativos (Efecto = $-.01$; IC = $[-.02, .001]$) al igual que para percepción de amenaza de enfermedad (Efecto = $-.01$; IC = $[-.01, .01]$), sin embargo para la mediación a través de las dos variables mediadoras fue significativo (Efecto = $-.01$; IC = $[-.005, -.001]$). En conjunto, los efectos directos e indirectos predijeron total de varianza de 16% y al introducir las dos variables mediadoras la relación entre control psicológico y depresión no desaparecía sino que se reducía por lo que existía una mediación parcial. Se comprobó el mismo análisis para la sintomatología ansiosa pero no existía mediación.

Figura 8

Análisis de doble mediación de la relación de la promoción de la autonomía sobre la depresión del paciente



Nota. * $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$

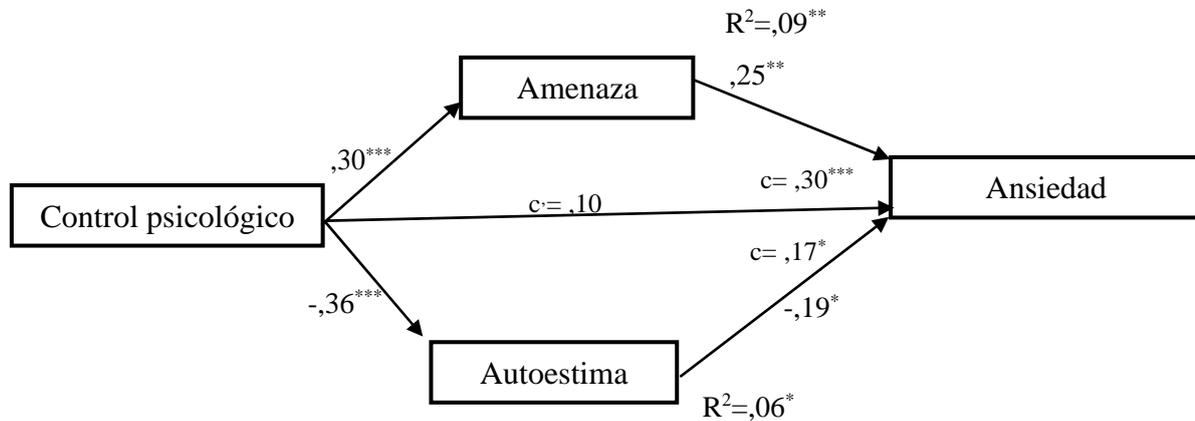
Se repitió el mismo procedimiento para la variable control psicológico (Figura 9) en ambos casos no existía mediación. Sin embargo, se comprobó cada uno de los modelos de manera separada, es decir, por una parte como amenaza mediaba entre la relación y por otro lado, la autoestima mediaba la relación de control psicológico y ansiedad y depresión. Así los resultados indicaron que tanto percepción de amenaza como autoestima eran variables mediadoras entre control psicológico y ansiedad, explicando en el caso de la amenaza un 9% de la varianza de ansiedad y en el caso de

Resultados: Descripción del perfil del paciente pediátrico

la autoestima un 6%. Observando tanto un efecto directo como efecto indirecto en ambos casos.

Figura 9

Análisis de la mediación de la relación del control psicológico sobre la ansiedad del paciente

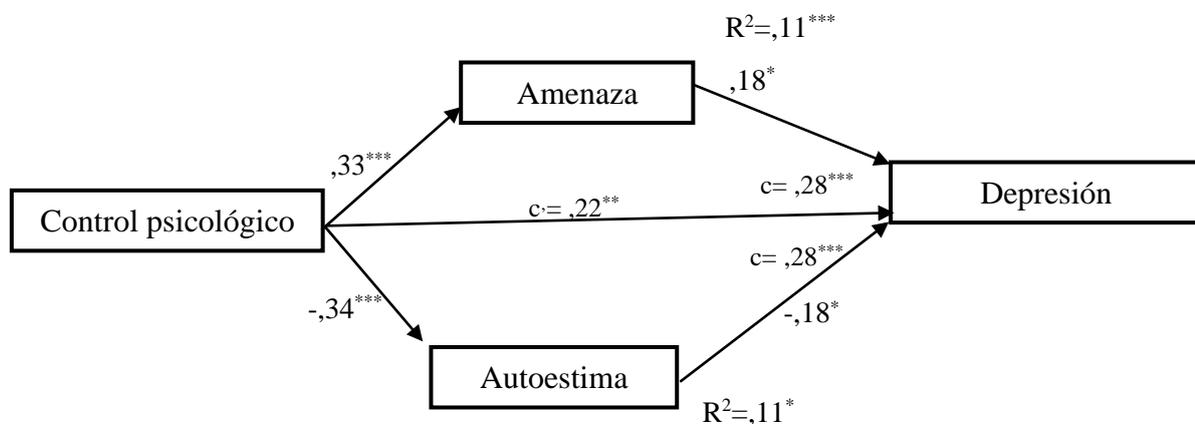


Nota. * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; *** $p \leq 0,001$

Los resultados con depresión fueron similares, así la percepción de amenaza como autoestima eran variables mediadoras entre control psicológico y depresión, explicando en el caso de la amenaza un 11% de la varianza de depresión y en el caso de la autoestima un 11%. Observando tanto un efecto directo como efecto indirecto en ambos casos, aunque la mediación fue parcial porque la relación entre control psicológico y depresión no se eliminó a pesar de las variables mediadoras.

Figura 10

Análisis de la mediación de la relación del control psicológico sobre la depresión del paciente



Nota. * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; *** $p \leq 0,001$

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

3.2. Perfil de las características generales, familiares y clínicas del cuidador familiar principal del adolescente con AB

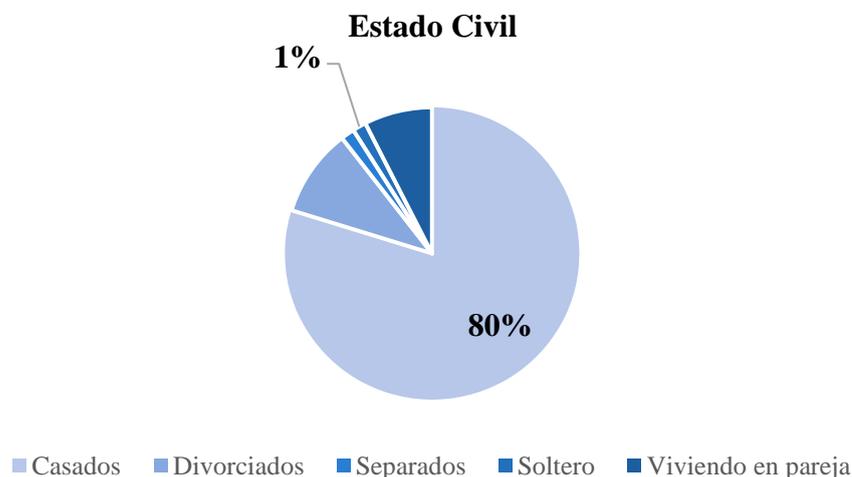
En este punto presentamos los resultados acordes al **Objetivo 2**: Estudiar las principales características psicológicas, familiares y de ajuste a la enfermedad que presentan los cuidadores familiares principales de los pacientes adolescentes con AB. También se abordarán parte de los **Objetivos 3 y 4**: Analizar el papel que las variables sociodemográficas (sexo, edad) tienen sobre el bienestar y la salud psicológicos en los adolescentes con AB y en sus cuidadores familiares y analizar el papel que las variables clínicas tienen sobre el bienestar y la salud psicológicos en los adolescentes con asma bronquial y en sus cuidadores familiares

3.2.1. Variables sociodemográficas del cuidador familiar principal

Respecto al estado civil (*Figura 11*), el 79,9% estaban casados seguidos del 9,75% estaban divorciados, 7,5% viviendo en pareja, 1,5% separados y 1,5% soltero. En el caso de progenitores separados o divorciados, el 51,9% de los casos la custodia la tenía únicamente la madre, el 42,3% era compartida y el 5,8% era custodia paterna.

Figura 11

Estado civil de los cuidadores de los adolescentes con asma bronquial



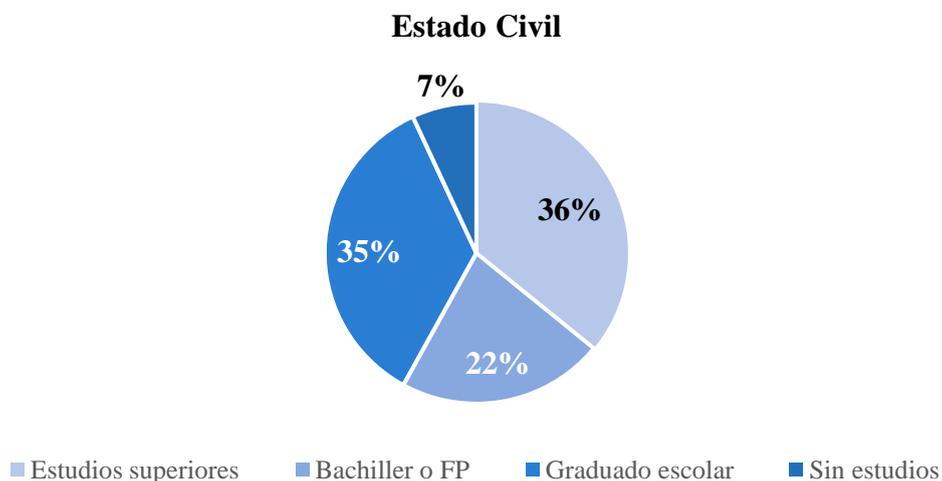
Su nivel de estudios (*Figura 12*) era el 35,9% estudios superiores, el 35,1% graduado escolar, el 22,1% bachiller o formación profesional y un 6,9% sin estudios. Respecto a su condición laboral, el 62,4% estaban trabajando en activo, y el tiempo medio que llevaban trabajando era de alrededor de 173,51 meses, es decir, alrededor de 14 años ($DT=118,68$) con un rango de 1-420 meses. El tipo de situación laboral en

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

el momento de la evaluación es que el 33,3% tenían un contrato indefinido, el 22% eran autónomos, el 22% desempleados sin cobrar, el 12,9% funcionarios, 6,6% eran desempleados cobrando y el resto presentaban contratos temporales.

Figura 12

Nivel de estudios de los cuidadores de los adolescentes con asma bronquial



El número total de hijos mostró una media de 2,02 ($DT=0,65$), siendo el mínimo 1 hijo por familia y el máximo de 5 hijos. El 35,2% informaron de que otro de sus hijas o hijos tenían una enfermedad significativa que requería atención, siendo las enfermedades más prevalentes enfermedades neuromoalérgicas como asma, alergia a inhalantes o alimentarias, y en un segundo plano enfermedades como celiaquía o trastornos psicológicos como bulimia o TDAH. Informaron a su vez que el 41,4% de los pacientes convivían o habían convivido con algún familiar con problemas neuromoalérgicos, en su mayoría eran sus progenitores 77% o sus hermanas o hermanos 15,4%, el resto eran otros parentescos.

El 28,5% informaron de que ellos mismos presentaban un problema de salud crónico en el momento de la evaluación siendo las enfermedades más prevalentes las enfermedades neuromoalérgicas como el asma y la alergia, seguidas de problemas de hipertensión o colesterolemia y en un pequeño porcentaje 2,1% presentaban problemas relacionados con diferentes tipos de cáncer. Respecto a la cantidad de fármacos que habían consumido en la última semana tal como indica la Tabla 43, los fármacos más consumidos eran los analgésicos, medicamentos para dormir o tranquilizantes y otro tipo de fármacos como aerosoles, antihistamínicos, medicamentos para la tiroides o protectores de estómago.

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Tabla 43

Principales fármacos consumidos por los cuidadores principales en la última semana

	Nunca	Casi Nunca	A menudo	Uno al día	Más de uno al día
Tranquilizantes	72,1%	13,2%	7%	4,7%	3,1%
Analgésicos	34,4%	35,1%	22,1%	3,1%	5,3%
Medicamentos para dormir	76%	11,6%	4,7%	7%	0,8%
Estimulantes	95,2%	2,4%	-	2,4%	-
Antidepresivos	82,4%	6,4%	-	11,2%	-
Medicamentos para la tensión o problemas cardíacos	89,8%	2,4%	0,8	5,5%	1,6%
Otros fármacos	71,4%	2,5%	2,5%	18,5%	5%

3.2.2. Descripción del perfil de salud del cuidador principal: variables psicológicas y familiares

3.2.2.1. Malestar emocional: Ansiedad y Depresión

Los estadísticos descriptivos para ansiedad, depresión y malestar emocional global en cuidadores de pacientes pediátricos obtenidos a través del HADS fueron los siguientes (*Tabla 44*).

Observando los resultados, la presencia de sintomatología ansiosa es más elevada que la presencia de sintomatología depresiva, como ocurría con los adolescentes (el 42,3% de los cuidadores mostraron ansiedad) (*Tabla 44*) siendo un 20,8% un problema clínico que requeriría atención psicológica. Además las puntuaciones obtenidas en depresión en el caso de cuidadores son mayores que en los adolescentes, un 16,1% de los cuidadores presentaba sintomatología depresiva, mostrando un 4,6% un problema clínico. Cuando se observa los niveles de malestar emocional general en los cuidadores de pacientes con AB un 9,6% mostró un problema clínico significativo.

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Tabla 44

Estadísticos descriptivos y distribución según puntos de corte del HADS de los cuidadores principales

	M	DT	P25	P50	P75	Rango	Normal- ausencia % (n)	Caso probable % (n)	Problema clínico % (n)
Ansiedad	7,15	4,07	4	6,50	9,25	0-21	57,7 (75)	21,5 (28)	20,8 (27)
Depresión	4,11	3,39	1	3	7	0-21	83,8 (109)	11,5 (15)	4,6 (6)
Malestar emocional	6,97	4,37	4	6	10	0-42	90,8 (118)	-	9,2 (12)

Nota. M=media; DT=desviación típica; p25=percentil 25; P50=percentil 50; P75= percentil 75

3.2.2.2. Estrés percibido ante el diagnóstico de asma bronquial

A continuación, pueden observarse las puntuaciones que se obtuvieron en cuanto a la frecuencia y el esfuerzo, en la última semana, que le supone al cuidador principal afrontar las diferentes situaciones que se derivan de los cuidados de su hija o hijo (Tabla 45).

En general se observa mayores puntuaciones en las escalas de frecuencia (nº de veces que se encuentran expuestos a las situaciones estresantes) más que en las de esfuerzo (molestia que les supone enfrentarse a dichas situaciones). Además las puntuaciones encontradas en relación con los niveles de estrés son moderadas, en la mayoría de las subescalas como así en los totales, se sitúan por encima de la media, lo que parece indicar que el cuidador principal está sometido a situaciones estresantes relacionadas con el asma bronquial. Así, aquellas subescalas que obtienen mayores puntuaciones es cuidados médicos (escala que hace referencia al hecho de tener que acompañar al paciente, asumir cambios en el tratamiento...) y comunicación (referente al hecho de enfrentarse a comunicar cuestiones relacionadas con la enfermedad con el personal sanitario y con los propios miembros de la familia y el mismo paciente). Por otro lado, aunque son puntuaciones menores también se encontraron niveles moderados de estrés para las subescalas de distrés emocional (que analiza la incertidumbre futura sobre la enfermedad o el malestar emocional que ocasiona el convivir con la enfermedad en el cuidador, como por ejemplo falta para dedicarse a uno mismo) y en el rol familiar (todos los cambios con relación a cuestiones laborales, dentro del sistema familiar o notar cambios en la relación de pareja).

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Tabla 45

Estadísticos descriptivos de las escalas del PIP del cuidador familiar principal

	<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>P25</i>	<i>P50</i>	<i>P75</i>	<i>Rango</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>
Comunicación-Frecuencia	8,83	2,30	7	9	10	3-15	3	15
Comunicación-Esfuerzo	8,54	2,44	7	8	11	3-15	3	11
Cuidados médicos-Frecuencia	10,16	3,01	8	10	12	3-15	3	15
Cuidados médicos-Esfuerzo	5,78	2,94	3	5	8	3-15	3	14
Distrés emocional-Frecuencia	8,54	2,44	7	8	11	3-15	3	15
Distrés emocional-Esfuerzo	7,52	3,20	5	7	10	3-15	3	15
Rol familiar-Frecuencia	7,54	2,65	5	8	9	3-15	3	14
Rol Familiar-Esfuerzo	5,78	2,94	3	5	8	3-15	3	14
Total estrés-Frecuencia	34,98	7,87	30	36	40	12-60	14	55
Total estrés-Esfuerzo	24,30	9,11	17	23	30	12-60	12	49

Nota. *M*=media; *DT*=desviación típica; *p25*=percentil 25; *P50*=percentil 50; *P75*= percentil 75

3.2.2.3. *Cohesión y adaptación familiar*

Para evaluar el funcionamiento y estilos educativos parentales se utilizaron las escalas de cohesión y adaptación familiar (CAF III; Olson, 1986) analizándose sus factores de primer orden: “sobre los hijos”, “sobre la unión como sentimiento”, “sobre el compromiso familiar”, “sobre la creatividad familiar”, “sobre la responsabilidad” y “sobre la adaptación a los problemas” (*Tabla 46*).

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Tabla 46

Estadísticos descriptivos de los factores de 1ª y 2ª orden del CAF de cuidador familiar principal

		<i>M</i>	<i>DT</i>	<i>P25</i>	<i>P50</i>	<i>P75</i>	<i>Rango</i>	<i>Mín.</i>	<i>Máx.</i>
Sobre los hijos		14,47	3,95	12	14	16	4-20	7	46
Sobre la unión como sentimiento		12,77	1,99	11	13	14,50	3-15	7	15
Sobre el compromiso familiar	el	17,41	3,17	15	17	19	5-25	9	24
Sobre la creatividad familiar	la	10,87	2,29	9,75	11	13	3-15	5	15
Sobre la responsabilidad	la	4,35	2,18	2	4	6	2-10	2	10
Sobre la adaptación a los problemas	la	9,31	2,33	8	9	11	3-15	3	15
Cohesión		30,19	4,40	27	30	33	8-40	19	39
Adaptación		24,61	4,52	21	25	28	8-40	13	34

Nota. *M*=media; *DT*=desviación típica; *p25*=percentil 25; *P50*=percentil 50; *P75*= percentil 75

A partir de los resultados obtenidos, se puede decir que, en general, el tipo de familia, así como sus características familiares son saludables o funcionales. Según los resultados de la escala de “cohesión familiar”, un 19,5% de sujetos pertenecían a familias con lazos poco estrechos entre sus componentes (desprendida), un 40,6% un tipo de familia con una cohesión funcional pero a su vez un tanto separada, es decir, los componentes se encuentran unidos pero permiten el espacio de cada uno de los miembros, un 33,1% resultaron ser familias con una cohesión “unida” y un 6,8% mostraron una cohesión enredada lo que resulta disfuncional. Esto es congruente con los resultados obtenidos para los factores 2 y 3, ya que en “unión como sentimiento”, un mayor número de cuidadores presentaron lazos familiares de proximidad familiar (46,6%), y en “compromiso familiar”, la mayoría mostraron un compromiso entre aceptable y enfatizado pero permitiendo las distancias. En cuanto a la escala de adaptación familiar, un 43,2% mostró una organización “estructurada”, seguido de un 47% “flexible”, un 5,3% “rígida” y un 14,5% resultaron ser familias “caóticas”. La “creatividad familiar” se caracterizó por estilos de negociación “estructurados” y “flexibles”, y en “responsabilidad” se observó roles “limitados” y “estables”, y en menor porcentaje roles “compartidos” y “falta de claridad”. Finalmente, predominaron estilos de liderazgo “igualitario” y “autoritario con rasgos de igualdad”.

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

De la combinación de “cohesión” y “adaptación”, el CAF III permite valorar el tipo familiar, siendo las predominantes las familias “equilibradas/normales” (70,7%), seguido de familias medias (27,1%) y, finalmente, desequilibradas (2,3%) (Figura 13).

Tabla 47

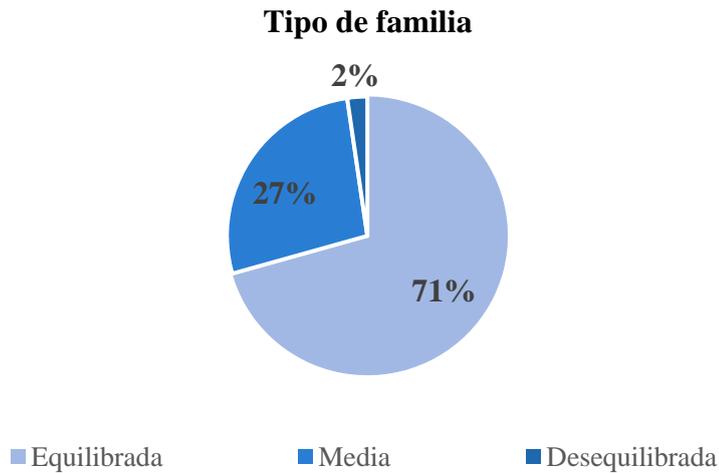
Recodificación de los factores de 1º, 2º y 3º orden del CAF de cuidador familiar principal

F1. Hijos	Relación impermeable		Relación permeable		Relación permeable (Separación)		Relación difusa	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	6	4,5	46	34,8	62	47	18	13,6
F2. Unión	Separación emocional extrema			Separación emocional ocasional			Proximidad emocional	
	n	%			n	%	n	%
	39	29,3			32	24,1	62	46,6
F3. Compromiso	Bajo		Aceptable		Enfatizado		Muy alto	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	22	16,5	45	33,8	41	30,8	25	18,8
F4. Creatividad	Negociaciones limitadas		Negociaciones estructuradas		Negociaciones flexibles		Negociaciones inacabables	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	12	9	41	30,6	65	48,5	16	11,9
F5. Responsabilidad	Rol limitado		Rol estable		Rol compartido		Rol falta claridad	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	57	42,9	32	24,1	31	23,3	13	9,8
F6. Adaptación problemas	Liderazgo autoritario		Liderazgo autoritario-igualitario		Liderazgo igualitario		Liderazgo limitado	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	7	5,3	41	30,8	67	50,4	18	13,5
Cohesión	Desprendida		Separada		Unida		Enredada	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	26	19,5	54	40,6	44	33,1	9	6,8
Adaptación	Rígida		Estructurada		Flexible		Caótica	
	n	%	n	%	n	%	n	%
	7	5,3	57	43,2	62	47	6	4,5

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Figura 13

Tipos de familia según la cohesión y adaptación familiar



3.2.2.4. Apego adulto

Para el estudio del apego adulto se exploraron las siguientes escalas: *Baja autoestima, necesidad de aprobación y miedo al rechazo; Resolución hostil de conflictos, rencor y posesividad; Expresión de sentimientos y comodidad con las relaciones;* y, finalmente, *Autosuficiencia emocional e incomodidad con la intimidad* (Tabla 48). Siguiendo los puntos de corte marcados por los autores se han agrupado las categorías en tres niveles: bajos, moderados y altos” (Tabla 49), en función de eso se codificaron los estilos de apego, debido a que no existía una pureza en los estilos de apego se encontró que el 45,1% mostró un estilo de apego seguro, mientras el 54,9% restante indicó una tendencia a rasgos de apego inseguro.

Tabla 48

Estadísticos descriptivos de las escalas del CAA del cuidador familiar principal

	M	DT	P25	P50	P75	Rango	Mín.	Máx.
Baja autoestima	36,47	12,02	28	36	44,25	13-78	14	65
Resolución hostil de conflictos	27,08	9,23	19,25	27	33	11-66	11	53
Expresión de sentimientos	43,11	5,47	39	43	46	9-54	32	54
Autosuficiencia	14,15	4,81	11	13	17	7-42	7	30

Nota. M=media; DT=desviación típica; p25=percentil 25; P50=percentil 50; P75= percentil 75

En el caso de la escala de “baja autoestima” señalar como un 42,6% obtuvieron niveles bajos, lo que indica que tienen poco miedo al rechazo y no necesitan de manera

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

constante la aprobación por parte de los demás, un 35,2% obtuvieron puntuaciones moderadas y un 22,1% indicaron puntuaciones altas en baja autoestima y necesidad de aprobación por parte de los demás. En cuanto a la distribución de los sujetos en la escala resolución hostil de conflictos, rencor y posesividad, la mayoría de los cuidadores se concentraron en niveles moderados de posesividad, mientras que un 10,5% refería una mayor tendencia al resentimiento, ira, facilidad para enfadarse y ser más celosos. Alrededor del 13,3% de los cuidadores resultaron ser más reservados y menos comunicativos mientras que el resto mostró una mayor expresión de sus emociones, iniciativa en solución de problemas interpersonales y sociabilidad. Finalmente, un gran porcentaje de los sujetos mostraron una buena disposición a mantener relaciones íntimas y comprometidas (51,2%), seguido por un 37,6% que obtuvieron puntuaciones moderadas. Un 11,2% de los cuidadores familiares principales refirieron tender a ser autosuficientes e independientes, sin necesidad de aproximación y compromiso.

Tabla 49

Distribución de los cuidadores familiares principales en función de sus puntuaciones en las escalas de apego adulto del CAA

Niveles	Baja autoestima		Resolución hostil		Expresión de emociones		Autosuficiencia	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Bajos	52	42,6	47	37,9	11	13,3	64	51,2
Moderados	43	35,2	64	51,6	48	57,8	47	37,6
Altos	27	22,1	13	10,5	24	28,9	14	11,2

3.2.3. Relación entre las principales variables médicas, psicológicas y familiares del cuidador principal

3.2.3.1. Comparación de medias

A continuación, pasaremos a presentar los resultados obtenidos a partir de las pruebas de comparación de medias realizadas en un único momento temporal (acompañadas del tamaño del efecto). Dada la gran cantidad de análisis realizados en este apartado, solo se presentan los resultados en los que se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas.

3.2.3.1.1. VARIABLES MÉDICAS

Para realizar los análisis de comparación de medias de este apartado se tuvieron en cuenta las principales variables médicas de los adolescentes, tales como el control

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

y la gravedad del asma, presencia de alergia y tipo de alergia, grado de control de alergia, recibir inmunoterapia, indicaciones tratamiento médico, cumplimiento terapéutico y frecuencia de visitas. Para el control y gravedad del asma, el tipo de alergia y su grado de control, así como recibir inmunoterapia no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las variables estudiadas, para el resto de las variables a continuación, se presentan los principales resultados (*Tabla 50*).

En general se observaron diferencias en, los cuidadores de adolescentes con **un asma con presencia de sintomatología alérgica**, así, estos cuidadores mostraron niveles más elevados de estrés, especialmente para las subescalas de comunicación, cuidados y rol familiar y además más sintomatología ansiosa. Así, se encontraron diferencias con relación al **cumplimiento terapéutico**, indicando que aquellos cuidadores cuyos pacientes presentaban un peor cumplimiento, experimentaban mayores niveles de estrés, específicamente en el rol familiar y además una mayor resolución hostil de conflictos. A su vez, aquellos que acudían de manera más **frecuente a la consulta** (cuatrimestral), se encontró niveles más elevados de estrés en la subescala comunicación respecto a los que acudían de manera semestral o anual. Por último, se encontraron diferencias respecto a las **indicaciones** en el momento de la evaluación, así cuando se producía una intensificación de tratamiento médico, el cuidador familiar principal mostraba mayores niveles de ansiedad y malestar emocional, mayores niveles de estrés percibido, especialmente en las subescalas de rol familiar, distrés emocional y comunicación y una mayor resolución hostil de conflictos respecto a los que reducían su tratamiento médico.

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Tabla 50

Diferencia de medias en función de variables médicas en cuidadores de pacientes con AB

Cuestionario	Variable	Presencia de alergia			<i>t</i>	<i>F</i>	<i>p</i>	<i>d</i>	η^2
		Sí <i>M (DT)</i>	No <i>M (DT)</i>						
PIP	Comunicación- Frecuencia	9,18 (2,22)	7,23(2,02)		3,79		,001	0,89	
	Cuidados- Frecuencia	10,51 (2,92)	8,50(2,94)		2,93		,01	0,69	
	Rol familiar frecuencia	7,81(2,58)	6,18(2,63)		2,68		,01	0,64	
	Total estrés frecuencia	36,09(7,40)	29,90(8,11)		3,49		,001	0,83	
HADS	Ansiedad	7,52(4,14)	5,24(3,49)		2,37		,02	0,57	
Cumplimiento terapéutico									
		Malo <i>M (DT)</i>	Regular <i>M (DT)</i>	Bueno <i>M (DT)</i>					
CAA	Resolución hostil	38 (4,69)	28,91 (3,09)	26,73 (9,25)		3,63	,03		,08
PIP	Rol Familiar frecuencia	11 (5,20)	5,83 (3,81)	5,70 (2,87)		7,50	,001		,14
	Total estrés frecuencia	41,40 (3,65)	38,40 (8,48)	32,84 (7,68)		4,86	,01		,10

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

		Frecuencia de visitas						
		3 meses <i>M (DT)</i>	4 meses <i>M (DT)</i>	6 meses <i>M (DT)</i>	Anual <i>M (DT)</i>			
PIP	Comunicación- Frecuencia	4,67 (2,87)	6,75 (1,26)	5,40 (2,19)	5,32 (2,21)	6,97	,001	0,15
		Indicaciones						
		Disminución <i>M (DT)</i>	Mantenim iento <i>M (DT)</i>	Intensifica ción <i>M (DT)</i>				
HADS	Ansiedad	5 (3,27)	7,80 (4,36)	7,28 (4,18)	3,51	,03	,07	
	Malestar emocional	8,17 (4,95)	12,23 (6,72)	13,43 (7,49)	3,31	,04	,07	
PIP	Rol familiar frecuencia	5,63 (2)	7,31 (2,40)	8 (2,40)	4,29	,02	,09	
	Distrés emocional frecuencia	7,44 (2,46)	8,61 (2,41)	9,57 (2,59)	3,07	,05	,07	
	Comunicación esfuerzo	4,35 (1,97)	5,20 (2,05)	6,38 (2,60)	3,37	,04	,08	
CAA	Resolución Hostil	21,61 (9,45)	28,49 (9,03)	31,53 (8,38)	5,67	,01	,12	

Nota; d de Cohen = TE pequeño ≈ 0,20; TE moderado ≈ 0,50; TE grande ≈ 0,80. η^2 : Eta cuadrado parcial: TE pequeño ≈ 0,02; TE medios ≈ entre 0,15 y 0,3; TE alto ≈ 0,3. La negrita significa entre que grupos existen diferencias significativas en ANOVA de un factor

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

3.2.3.1.2. Variables sociodemográficas

Si observamos la muestra de cuidadores de adolescentes con AB, **no se observaron diferencias para la variable parentesco**, aunque la gran mayoría de nuestra muestra eran madres. Por otro lado sí que se observaron diferencias en función de si el cuidador tenía a cargo otro **hija o hijo que requiriera atención médica**, encontrando que en estos casos los niveles de estrés respecto a esfuerzo (molestia) eran mayores especialmente en comunicación, cuidados y rol familiar y a su vez mayores niveles de ansiedad en estos cuidadores, sin embargo **no se observaron diferencias ante la presencia de una enfermedad crónica en el propio cuidador** (Tabla 51). Además respecto a otras variables relacionadas con el cuidador, el nivel de estudios mostró diferencias especialmente en las variables de ajuste emocional, mostrando mayores niveles de ansiedad, depresión y malestar emocional, además de puntuaciones más elevadas en resolución hostil de conflictos (Tabla 52).

Tabla 51

Diferencia de medias en función de presencia de enfermedad en otro hija o hijo en cuidadores familiares principales

Cuestionario	Variable	Enfermedad significativa en otro hija o hijo		<i>t</i>	<i>p</i>	<i>D</i>
		Sí <i>M (DT)</i>	No <i>M (DT)</i>			
PIP	Comunicación-esfuerzo	5,76 (2,23)	4,75 (2,10)	1,99	,05	0,48
	Cuidados-Esfuerzo	6,38 (3,16)	4,94 (2,62)	2,18	,03	0,52
	Rol familiar-esfuerzo	6,38 (3,16)	4,94 (2,62)	2,18	,03	0,52
	Total estrés-esfuerzo	27,41 (9,62)	22,12 (9,13)	2,41	,02	0,72
HADS	Ansiedad	8,27 (4,13)	6,67 (4,02)	2,11	,04	0,40

Nota. *d* de Cohen = TE pequeño \approx 0,20; TE moderado \approx 0,50; TE grande \approx 0,80

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Tabla 52

Diferencia de medias en función de nivel de estudios en cuidadores familiares principales

		Nivel de estudios				F	p	η^2
		Graduado escolar sin completar <i>M (DT)</i>	Graduado escolar <i>M (DT)</i>	FP/Bachiller <i>M (DT)</i>	Superiores <i>M (DT)</i>			
HADS	Ansiedad	11,78 (4,38)	7,36 (4,57)	7,14 (4,08)	6,16 (2,83)	5,17	,01	0,12
	Depresión	7,78 (5,04)	3,76 (3,29)	4,38 (3,34)	3,64 (2,79)	4,28	,01	0,10
CAA	Malestar emocional	19,56 (8,96)	11,11 (7,17)	11,52 (6,28)	9,80 (4,60)	5,97	,001	0,13
	Resolución Hostil	35,50 (7,82)	26,29 (9,53)	26,92 (8,69)	26,20 (8,11)	2,75	,05	0,07

. η^2 : Eta cuadrado parcial: TE pequeño \approx 0,02; TE medios \approx entre 0,15 y 0,3; TE alto \approx 0,3. La negrita significa entre que grupos existen diferencias significativas en ANOVA de un factor

3.2.3.2. Relación entre las variables estudiadas del cuidador familiar principal

3.2.3.2.1. Asociación entre las variables médicas, psicológicas y familiares del cuidador familiar principal

A continuación se presentan las principales asociaciones entre las variables médicas registradas y las variables psicológicas y familiares, en general la fuerza de las asociaciones fue baja. Debido a la naturaleza de los subdimensiones del CAF no se utilizaron estas variables para realizar las asociaciones, sí que se realizó una transformación tipo *dummy* para incluir la cohesión, la adaptación y el tipo de familia, así puntuaciones más bajas indican mayor disfuncionalidad en los estilos familiares. El número de **hospitalizaciones** es la variable médica que más se relacionaba con el resto de las variables, con un nivel de fuerza de relación bajo y en sentido positivo, se observó que cuanto mayor es el número de hospitalizaciones, existía mayores niveles de estrés percibido en el cuidador, tanto en el total de frecuencia como en distrés emocional y rol familiar en esfuerzo. Así aquellos pacientes que **acuden más frecuentemente a la consulta médica** sienten menores niveles de estrés percibido, especialmente en la escala comunicación, es decir, presentaban menos dificultades a la hora de comunicarse sobre la enfermedad con su familia, propio paciente o personal sanitario. Por último, el **número de dosis diaria** se relacionó negativamente con los niveles de estrés en la subescala comunicación, es decir, los cuidadores cuyos pacientes precisaban tomar más medicación, percibían menor estrés relacionado con

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

la necesidad de comunicar cuestiones relacionadas con la enfermedad a familiares, al propio paciente o al personal sanitario. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas ni para el tiempo de diagnóstico ni tiempo en tratamiento, así como los valores de espirometría obtenidos.

Tabla 53

Correlaciones entre variables médicas del paciente y variables psicológicas y familiares del cuidador familiar principal

		Frecuencia visitas	Dosis diaria	Hospitalizaciones
PIP	Comunicación Frecuencia	-,35***		,24*
	Total estrés frecuencia	-,18*		,27*
	Comunicación- esfuerzo		-,20*	
	Rol familiar- frecuencia			,24*
	Distrés emocional- frecuencia			,23*

Nota. * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; *** $p \leq 0,001$

Después de analizar la relación entre las variables médicas del adolescente con las variables psicológicas y familiares del cuidador, a continuación se asoció el consumo de fármacos del propio cuidador en relación con sus propias variables. Así, se encontraron en general, que un **mayor consumo de fármacos** se asociaba con mayores niveles de estrés percibido, especialmente en las subescalas más relacionadas con aspectos psicológicos como el distrés emocional o cambios en el rol familiar, además se asociaba de manera positiva a su vez, con una mayor presencia de sintomatología ansioso-depresiva y un mayor malestar emocional. Así también se observó que un mayor consumo de tranquilizantes se relacionaba positivamente con una mayor necesidad de aprobación por parte de los demás y mayor incomodidad en las relaciones íntimas. A su vez, esta mayor autosuficiencia o dificultad a la hora de relacionarse de manera íntima, se asoció positivamente con el consumo de medicamentos para dormir y también estimulantes.

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Tabla 54

Correlaciones entre consumo de fármacos y variables psicológicas y familiares del cuidador familiar principal

		Tranquilizantes	Analgésicos	Medicamentos para dormir	Estimulantes	Antidepresivos
PIP	Comunicación frecuencia		,24*	,23*		
	Comunicación esfuerzo				,37***	
	Cuidados frecuencia		,24*			
	Rol familiar Frecuencia	,34***	,27**	,40***	,34***	,32**
	Distrés emocional frecuencia	,33**		,23*	,28*	
	Total estrés frecuencia	,30**	,29**	,34**		
	Total estrés esfuerzo				,26*	
CAA	Baja autoestima	,24**				
	Autosuficiencia	,25**		,22*	,26**	
HADS	Ansiedad	,39***	,27**	,25**	,22*	,33***
	Depresión	,44***	,25**	,23*	,28**	,30***
	Malestar emocional	,46***	,29***	,27**	,27**	,35***

Nota. * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; *** $p \leq 0,001$

3.2.3.2.2. Asociación entre la edad y las variables psicológicas y familiares del paciente pediátrico

En la muestra de cuidadores familiares principales, las asociaciones entre la edad y las variables del estudio fueron bajas-moderadas. Se hallaron relaciones estadísticamente significativas y negativas entre la edad y: a) las subescalas “comunicación frecuencia” ($r = -,25$; $p = ,02$), “comunicación esfuerzo” ($r = -,26$; $p = ,02$), “cuidados esfuerzo” ($r = -,22$; $p = ,04$), “rol familiar esfuerzo” ($r = -,22$; $p = ,04$), “distrés emocional esfuerzo” ($r = -,24$; $p = ,03$) y en el “total frecuencia” ($r = -,24$; $p = ,03$), y “total esfuerzo” ($r = -,26$; $p = ,02$) del cuestionario de estrés (PIP). Por lo tanto, cuanto mayor era la edad de los cuidadores menores eran los niveles de estrés percibido en general

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

en todas las subdimensiones. Con el resto de las variables la edad del cuidador no se relacionó de manera significativa.

3.2.3.2.3. Asociación entre las variables psicológicas y familiares del cuidador familiar principal

Dada la cantidad de asociaciones estadísticamente significativas obtenidas, solo se comentarán aquellas relaciones que presentaron una asociación moderada ($r_x \geq ,30$; sombreadas en azul claro) o elevada ($r_x \geq ,50$; sombreadas en azul oscuro) (Tabla 55) y en la tabla solo se han incluido aquellas relaciones significativas.

A grandes rasgos, se observó que la **ansiedad** del cuidador es mayor cuando se asociaba con mayor sintomatología depresiva, mayores niveles de estrés percibido, especialmente en la subescala distrés emocional y también cuando se asociaba positivamente con rasgos más característicos del apego inseguro, mayor baja autoestima y necesidad de aprobación por parte de los demás y mayor resolución hostil de conflictos. Es decir, cuidadores más ansiosos se relacionaba con el estilo de apegos más temeroso-hostil.

En el caso de **la sintomatología depresiva**, se obtuvieron mayores puntuaciones cuando mayores eran los niveles de estrés percibido, especialmente en las escalas distrés emocional y rol familiar, en el apartado frecuencia y también al igual que con la ansiedad, con rasgos más característicos del apego inseguro, una mayor necesidad de aprobación, una resolución hostil de conflictos y dificultades a la hora de expresar emociones, por lo tanto, también se relacionaba con un estilo de apego temeroso-hostil.

Por otra parte, las **características relacionadas con el apego** se relacionaron de manera positiva con los niveles de estrés percibido, así cuanto más tendencia hacia el apego inseguro (necesidad de aprobación, resolución hostil de conflictos, mayor autosuficiencia y mayores dificultades a la hora de expresar emociones) mayor eran los niveles de estrés percibido, especialmente en las subescalas de esfuerzo (molestia) y en las subescalas cuidados, distrés emocional y rol familiar.

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Tabla 55

Análisis de correlación entre las variables psicológicas y familiares del cuidador familiar principal

		VARIABLES RELACIONADAS	rx	
HADS	Ansiedad	HADS-Depresión	,58***	
		PIP-Rol Familiar frecuencia	,28**	
		PIP-Distrés emocional frecuencia	,31***	
		PIP-Distrés emocional esfuerzo	,23**	
		PIP-Total frecuencia estrés	,29***	
		CAA- Baja autoestima	,50***	
		CAA- Resolución hostil	,35***	
		Depresión	PIP-Rol Familiar frecuencia	,26***
	PIP-Distrés emocional frecuencia		,33***	
	PIP-Distrés emocional esfuerzo		,31***	
	PIP-Total frecuencia estrés		,21*	
	PIP-Total esfuerzo estrés		,30**	
	CAA- Baja autoestima		,53***	
	CAA- Resolución hostil		,31***	
	CAA-Expresión de sentimientos		-,36***	
	CAA	Baja autoestima	PIP-Cuidados esfuerzo	,26**
PIP-Rol familiar frecuencia			,26**	
PIP-Rol familiar esfuerzo			,26**	
PIP-Distrés emocional frecuencia			,38***	
PIP-Distrés emocional esfuerzo			,37***	
PIP-Comunicación esfuerzo			,27**	
PIP-Total frecuencia estrés			,27**	
PIP-Total esfuerzo estrés			,41***	
Resolución hostil de conflictos			PIP-Rol familiar frecuencia	,20*
			PIP-Distrés emocional frecuencia	,32***
			PIP-Total frecuencia estrés	,20*
			PIP-Total esfuerzo estrés	,20*
Expresión de sentimientos		PIP-Cuidados esfuerzo	-,23*	
		PIP-Rol familiar esfuerzo	-,23*	
		PIP-Distrés emocional esfuerzo	-,22*	
		PIP-Total esfuerzo estrés	-,26*	
Autosuficiencia		PIP-Cuidados esfuerzo	,29**	
		PIP-Rol familiar esfuerzo	,29**	
		PIP-Distrés emocional esfuerzo	,21*	
		PIP-Total esfuerzo estrés	,27**	

Nota. * $p \leq 05$; ** $p \leq 01$; *** $p \leq 001$

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

3.2.3.3. Modelos de predicción del ajuste emocional del cuidador familiar principal del adolescente con AB

a) Predicción de los niveles de estrés percibido: Variables médicas

Mediante el *Qualitative and Comparative Analysis* (QCA) se puede examinar las variables causales e independientes, y como la combinación entre ellas causa el mismo resultado respecto a una variable dependiente. En el presente análisis, se ha utilizado la variable “PIP Total Frecuencia o estrés relativo a la frecuencia de las situaciones derivadas del cuidado” del cuidador familiar principal y la variable “PIP Total Esfuerzo o estrés relativo al esfuerzo que suponen las situaciones derivadas del cuidado” del cuidador familiar principal como variables dependientes. Las variables independientes (escogidas entre las variables estudiadas del cuidador familiar principal, teniendo en cuenta la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: control y gravedad del asma, tiempo de diagnóstico, dosis diaria, cumplimiento terapéutico, indicaciones médicas y frecuencia de visitas. Primero se estimaron los análisis descriptivos de los participantes, luego se calcularon los valores de calibración para fsQCA y, a continuación, se realizó un análisis cuali-comparativo de conjuntos difusos (fsQCA), se siguieron los mismos pasos que en los análisis llevados a cabo con anterioridad en el apartado del paciente y en el caso de las variables médicas se utilizaron los valores recalibrados nombrados en el apartado del paciente. Para las puntuaciones de estrés, primero se multiplicaron los ítems y luego el software fsQCA 2.5 de Claude y Christopher (2014) recalculó los valores de estrés del cuidador familiar principal, considerando los tres umbrales (Woodside, 2013): 10% (bajo nivel de acuerdo o totalmente fuera del conjunto), 50% (nivel de acuerdo intermedio, ni dentro ni fuera del conjunto), y 90% (alto nivel de acuerdo o totalmente en el conjunto) (*Tabla 56*).

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Tabla 56

Valores de calibración para el modelo QCA prediciendo estrés percibido del cuidador

	Estrés frecuencia	Estrés esfuerzo
<i>M</i>	2099544,64	422696,30
<i>DT</i>	7950371,49	3024536,24
<i>Mín.</i>	4	1
<i>Máx.</i>	75000000	307200000
Valores de calibración		
P10	1050,30	2,60
P50	140400	1296
P90	3841344	267710,40

Nota. M=media; DT= desviación típica; Mín.=mínimo; Máx.=máximo; P10=percentil 10; P50=Percentil 50; P90=percentil 90

En el análisis de necesidad tanto para los altos como los bajos niveles de estrés percibido en frecuencia como en esfuerzo de la variable dependiente, si se observa los resultados obtenidos (*Tabla 57*). Para los altos niveles de estrés en frecuencia, sería necesaria la condición de menor frecuencia de visitas, porque su consistencia fue mayor a ,90, en el caso de bajos niveles de estrés en frecuencia y esfuerzo la única condición necesaria fue el buen cumplimiento. En el análisis de suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “estrés” del cuidador familiar principal ofrecieron los siguientes resultados (*Tabla 58*).

En la predicción de **altos niveles de estrés en frecuencia**, se observaron 4 vías que explicaban el 43% de los casos con niveles altos de estrés en frecuencia (Consistencia Total = ,82; Cobertura Total = ,43). Los 3 caminos más relevantes para predecir los altos niveles de estrés en frecuencia fueron: la combinación de más tiempo de diagnóstico, más frecuencia de visitas, mayor gravedad del asma y un asma controlada, explicando el 31% de los altos niveles (Consistencia=,88; Cobertura=,37). El segundo camino más relevante fue la interacción entre mayor número de dosis diaria, peor cumplimiento terapéutico y un asma controlada explicando un 14% de los altos niveles (Consistencia=,97; Cobertura=,14). Por último, la tercera combinación explicaba el 12% de los altos niveles de estrés en frecuencia resultando la combinación de mayor número de dosis diaria, peor cumplimiento y estar en momento de disminuir la medicación (Consistencia=,97; Cobertura=,12).

En la predicción de **bajos niveles de estrés en frecuencia**, se observaron ocho vías que explicaban el 58% de los casos con niveles bajos de estrés (Consistencia Total = ,90; Cobertura Total = ,58). Los 3 caminos para predecir los bajos niveles de estrés en

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

frecuencia fueron: la combinación de un buen cumplimiento, estar en momento de disminuir la medicación, menor gravedad del asma y un asma controlada (Consistencia=,91; Cobertura=,42). El segundo camino más relevante fue la interacción entre más frecuencia de visitas, buen cumplimiento y estar en momento de disminuir la medicación (Consistencia=,94; Cobertura=,35) explicando el 35% de los casos. Por último, la tercera combinación explicaba el 35% de los bajos niveles de estrés resultando la combinación de menos tiempo de diagnóstico, buen cumplimiento, estar en momento de disminuir la medicación y menor gravedad del asma (Consistencia=,92; Cobertura=,35).

En la predicción **de altos niveles de estrés en esfuerzo**, se observaron 6 vías que explicaban el 23% de los casos con niveles altos de estrés (Consistencia Total = ,74; Cobertura Total = ,23). Los 3 caminos para predecir los altos niveles de estrés en esfuerzo fueron: la combinación mayor número de dosis diaria, mal cumplimiento, estar en recaída, un asma con mayor gravedad aunque controlado, explicando el 12% de los altos niveles (Consistencia=,78; Cobertura=,12). El segundo camino más relevante fue la interacción entre menos dosis diaria, menor tiempo de diagnóstico, mal cumplimiento y un asma de mayor gravedad explicando un 8% de los altos niveles (Consistencia=,94; Cobertura=,08). Por último, la tercera combinación explicaba el 8% de los altos niveles de estrés, resultando la combinación de poco tiempo de diagnóstico, mal cumplimiento, un asma con mayor gravedad aunque controlada (Consistencia=,87; Cobertura=,08).

En la predicción de **bajos niveles de estrés en esfuerzo**, se observaron 7 vías que explicaban el 49% de los casos con niveles bajos de estrés (Consistencia Total = ,91; Cobertura Total=,49). Los 3 caminos más relevantes para predecir los bajos niveles de estrés en esfuerzo fueron: la combinación de mayor tiempo de diagnóstico, menor frecuencia de visitas, buen cumplimiento y estar en momento de disminuir la medicación (Consistencia=,91; Cobertura=,41) explicando el 41% de los casos. El segundo camino más relevante fue la interacción menos número de dosis diaria, más tiempo de diagnóstico, buen cumplimiento y estar en momento de disminuir la medicación (Consistencia=,93; Cobertura=,26) explicando el 26% de los casos

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Tabla 57

Análisis de necesidad para los altos y bajos niveles de estrés percibido del cuidador principal: variables médicas

	Altos niveles estrés frecuencia		Bajos niveles estrés frecuencia		Altos niveles estrés esfuerzo		Bajos niveles estrés esfuerzo	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Control	,84	,40	,84	,60	,87	,36	,84	,64
No control	,16	,39	,16	,61	,13	,21	,16	,69
Mayor gravedad	,82	,57	,68	,73	,75	,47	,67	,77
Menor gravedad	,61	,56	,60	,83	,63	,50	,54	,80
Recaída	,71	,61	,57	,74	,74	,57	,53	,75
Disminución medicación	,70	,51	,70	,79	,67	,43	,69	,83
Buen cumplimiento	,85	,38	,97	,66	,86	,34	,92	,68
Mal cumplimiento	,22	,82	,08	,44	,18	,56	,10	,58
Mayor frecuencia de visitas	,39	,67	,42	,88	,45	,55	,38	,84
Menor frecuencia de visitas	,91	,51	,84	,71	,87	,43	,80	,73
Más tiempo diagnóstico	,69	,54	,57	,68	,62	,42	,60	,76
Menor tiempo de diagnóstico	,59	,48	,61	,75	,64	,47	,54	,73
Más dosis diarias	,87	,51	,78	,70	,81	,43	,79	,77
Menos dosis diarias	,48	,59	,45	,84	,55	,59	,41	,80

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Tabla 58

Análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de percibido del cuidador principal: variables médicas

Frecuencia punto de corte 1	Altos niveles de estrés frecuencia			Bajos niveles de estrés frecuencia			Altos niveles de estrés esfuerzo			Bajos niveles de estrés frecuencia		
	Consistencia punto de corte ,79			Consistencia punto de corte ,91			Consistencia punto de corte ,85			Consistencia punto de corte ,89		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
Control	●	●		●			●		●			○
Gravedad	●			○		○	●	●	●			○
Indicaciones			○	○	○	●	●			○	○	○
Cumplimiento		○	○	●	●	●	○	○	○	●	●	
Visitas	●				●					○		○
Tiempo	●					○		○	○	●	●	
Dosis diaria		●	●				●	○			○	
Cobertura bruta	,31	,14	,12	,42	,35	,35	,12	,08	,08	,41	,26	,07
Cobertura única	,24	,01	,02	,04	,01	,01	,04	,01	,01	,15	,01	,02
Consistencia	,77	,97	,97	,91	,94	,92	,78	,94	,87	,91	,93	,92
Consistencia total			,82			,90			,74			,90
Cobertura total			,43			,58			,23			,49

Nota. ●= presencia o altos niveles; ○= ausencia o bajos niveles. Todos los caminos son consistentes porque la consistencia se encuentra por encima de ,74. Vector esperado para altos niveles de estrés (Fiss, 2011):

0,0,1,0,1,1,1 Vector esperado para bajos niveles de estrés:1,1,0,1,0,0,0

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Por último, la tercera combinación explicaba el 7% de los bajos niveles de estrés resultando la combinación de menor frecuencia de visitas, estar en momento de disminuir la medicación, menor gravedad a pesar de tener una falta de control del asma (Consistencia=,92; Cobertura=,07).

b) Predicción de los niveles de estrés percibido: Variables psicológicas y familiares

En el segundo análisis, se ha utilizado la variable “PIP Total Frecuencia o estrés relativo a la frecuencia de las situaciones derivadas del cuidado” del cuidador familiar principal y la variable “PIP Total Esfuerzo o estrés relativo al esfuerzo que suponen las situaciones derivadas del cuidado” del cuidador familiar principal como variables dependientes. Las variables independientes (escogidas entre las variables estudiadas del cuidador familiar principal, teniendo en cuenta la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: sintomatología ansioso-depresiva, consumo de fármacos, cohesión y adaptabilidad familiar y resolución hostil de conflictos y necesidad de aprobación. Primero se estimaron los análisis descriptivos de los participantes, luego se calcularon los valores de calibración para fsQCA y, a continuación, se realizó un análisis cualitativo comparativo de conjunto difuso (fsQCA), se siguieron los mismos pasos que en los análisis llevados a cabo con anterioridad en el apartado del paciente y en el caso de las variables cohesión y adaptabilidad familiar se recodificaron en: 0=disfuncional 1= funcionales utilizaron los valores recalibrados nombrados en el apartado del paciente. Para las puntuaciones de cuestionarios primero se multiplicaron los ítems y luego el software fsQCA 2.5 de Claude y Christopher (2014) recalculó los valores del resto de variables del cuidador familiar principal, considerando los tres umbrales (Woodside, 2013) (*Tabla 59*).

En el análisis de necesidad tanto para los altos como los bajos niveles de estrés percibido en frecuencia como en esfuerzo de la variable dependiente, si se observa los resultados obtenidos (*Tabla 60*). Para los altos niveles de estrés en frecuencia y esfuerzo, sería necesaria la condición presentar una adaptación con rasgos funcionales, porque su consistencia fue mayor a ,90, en el caso de bajos niveles de estrés en frecuencia y esfuerzo no se encontró la condición necesaria.

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Tabla 59

Valores de calibración para variables psicológicas y familiares para el modelo QCA prediciendo estrés percibido del cuidador

	Fármacos	Ansiedad	Depresión	Necesidad de aprobación	Resolución hostil de conflictos
<i>M</i>	24,96	473,02	96,41	101291004,5	381110,93
<i>DT</i>	102,64	1256,63	344,29	4320606025,9	1742252,45
<i>Mín.</i>	1	1	1	2	1
<i>Máx.</i>	960	9216	3456	2985984	12441600
Valores de calibración					
P10	1	4	1	103,2	11
P50	3	68	8	133920	2832
P90	21	1214,40	192	74338560	391680

Nota. M=media; DT= desviación típica; Mín.=mínimo; Máx.=máximo; P10=percentil 10; P50=Percentil 50; P90=percentil 90

En el análisis de suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “estrés” del cuidador familiar principal ofrecieron los siguientes resultados (*Tabla 60*).

En la predicción de **altos niveles de estrés en frecuencia**, se observaron 6 vías que explicaban el 54% de los casos con niveles altos de estrés en frecuencia (Consistencia Total = ,82; Cobertura Total = ,54). Los 3 caminos más relevantes para predecir los altos niveles de estrés en frecuencia fueron: la combinación de alta necesidad de aprobación, alta adaptabilidad familiar, altos niveles de sintomatología ansiosa-depresiva y un mayor consumo de fármacos (Consistencia=,88; Cobertura=,36). El segundo camino más relevante fue la interacción entre una resolución hostil de conflictos, baja necesidad de aprobación y un mayor consumo de fármacos explicando un 26% de los altos niveles (Consistencia=,82; Cobertura=,26). Por último, la tercera combinación explicaba el 23% de los altos niveles de estrés en frecuencia resultando la combinación de una cohesión funcional, bajos niveles de depresión y altos de ansiedad y mayor consumo de fármacos (Consistencia=,80; Cobertura=,23).

En la predicción de **bajos niveles de estrés en frecuencia**, se observaron 5 vías que explicaban el 53% de los casos con niveles altos de estrés en frecuencia (Consistencia Total = ,90; Cobertura Total = ,53). Los 3 caminos más relevantes para predecir los bajos niveles de estrés en frecuencia fueron: la combinación de baja resolución hostil de conflictos, baja necesidad de aprobación y alta sintomatología depresiva (Consistencia=,93; Cobertura=,29). El segundo camino más relevante fue la

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

interacción entre alta resolución hostil de conflictos, alta necesidad de aprobación, una adaptación y una cohesión familiar funcional y baja sintomatología ansiosa y bajo consumo de fármacos, explicando un 17% de los bajos niveles (Consistencia=,90; Cobertura=,17). Por último, la tercera combinación explicaba el 17% de los bajos niveles de estrés en frecuencia resultando la combinación de una baja resolución hostil de conflictos, alta necesidad de aprobación, alta cohesión funcional, bajos niveles de depresión y bajo consumo de fármacos (Consistencia=,96; Cobertura=,17).

En la predicción de **altos niveles de estrés en esfuerzo**, se observaron 5 vías que explicaban el 48% de los casos con niveles altos de estrés en esfuerzo (Consistencia Total = ,84; Cobertura Total = ,48). Los 3 caminos más relevantes para predecir los altos niveles de estrés en esfuerzo fueron: la baja necesidad de aprobación, cohesión funcional, alta sintomatología ansiosa y mayor consumo de fármacos (Consistencia=,75; Cobertura=,24). El segundo camino más relevante fue la interacción entre una alta resolución hostil de conflictos, cohesión disfuncional, altos niveles de depresión y ansiedad y alto consumo de fármacos (Consistencia=,96; Cobertura=,19). Por último, la tercera combinación explicaba el 19% de los altos niveles de estrés en esfuerzo resultando la combinación de una alta resolución hostil de conflictos, alta necesidad de aprobación, cohesión disfuncional, alta sintomatología depresiva y alto consumo de fármacos (Consistencia=,92; Cobertura=,19).

En la predicción de **bajos niveles de estrés en esfuerzo**, se observaron 7 vías que explicaban el 55% de los casos con niveles bajos de estrés en esfuerzo (Consistencia Total = ,89; Cobertura Total = ,55). Los 3 caminos más relevantes para predecir los bajos niveles de estrés en esfuerzo fueron: la baja resolución hostil de conflictos, cohesión y adaptación funcional y alta ansiedad (Consistencia=,87; Cobertura=,24). El segundo camino más relevante fue baja resolución hostil de conflictos, baja necesidad de aprobación, alta sintomatología depresiva y baja ansiosa (Consistencia=,94; Cobertura=,22). Por último, la tercera combinación explicaba el 19% de la baja resolución hostil de conflictos, alta necesidad de aprobación, cohesión funcional y menor número de fármacos (Consistencia=,91; Cobertura=,19).

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Tabla 60

Análisis de necesidad para los altos y bajos niveles de estrés percibido del cuidador principal: variables médicas

	Altos niveles estrés frecuencia		Bajos niveles estrés frecuencia		Altos niveles estrés esfuerzo		Bajos niveles estrés esfuerzo	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Más consumo de fármacos	,66	,60	,48	,68	,65	,52	,48	,68
Menos consumo de fármacos	,65	,44	,72	,77	,60	,40	,66	,77
Más ansiedad	,64	,60	,46	,68	,68	,58	,47	,72
Menos ansiedad	,65	,43	,73	,76	,67	,41	,72	,80
Más depresión	,66	,60	,50	,72	,73	,60	,47	,69
Menos depresión	,69	,47	,72	,77	,62	,40	,73	,83
Cohesión funcional	,73	,39	,73	,61	,69	,34	,75	,66
Cohesión disfuncional	,27	,39	,27	,61	,31	,42	,25	,59
Adaptación funcional	,95	,41	,87	,59	,92	,37	,87	,63
Adaptación disfuncional	,05	,18	,13	,82	,08	,26	,13	,74
Alta necesidad de aprobación	,56	,55	,43	,67	,67	,56	,44	,65
Baja necesidad de aprobación	,66	,43	,71	,71	,59	,37	,71	,79
Alta resolución hostil	,60	,61	,43	,69	,68	,60	,44	,69
Baja resolución hostil	,69	,44	,76	,75	,65	,40	,75	,81

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Tabla 61

Análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de percibido del cuidador principal: variables psicológicas y familiares

Frecuencia punto de corte 1	Altos niveles de estrés frecuencia			Bajos niveles de estrés frecuencia			Altos niveles de estrés esfuerzo			Bajos niveles de estrés frecuencia		
	Consistencia punto de corte ,81			Consistencia punto de corte ,92			Consistencia punto de corte ,78			Consistencia punto de corte ,92		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
Fármacos	●	●	●		○	○	●	●	●			○
Ansiedad	●		●		○		●	●		●	○	
Depresión	●		○	●		○		●	●		●	
Cohesión			●		●	●	●	○	○	●		●
Adaptación	●	○			●					●		
Necesidad aprobación	●			○	●	●	○		●		○	●
Resolución hostil		●		○	●	○		●	●	○	○	○
Cobertura bruta	,36	,26	,23	,29	,17	,17	,24	,19	,19	,24	,22	,19
Cobertura única	,07	,04	,04	,13	,05	,03	,22	,03	,02	,08		,04
Consistencia	,88	,82	,80	,93	,91	,96	,75	,96	,92	,87		,91
Consistencia total			,82			,90			,84			,89
Cobertura total			,54			,53			,48			,55

Nota. ●= presencia o altos niveles; ○= ausencia o bajos niveles. Todos los caminos son consistentes porque la consistencia se encuentra por encima de ,74. Vector esperado para altos niveles de estrés (Fiss, 2011):

1,1,1,0,0,1,1. Vector esperado para bajos niveles de estrés:0,0,0,1,1,0,

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

c) Predicción de los niveles de ansiedad y depresión del cuidador: Variables médicas

El tercer análisis consistió en llevar a cabo un modelo QCA para predecir la ansiedad y la depresión del cuidador familiar principal a través de las variables médicas que se tuvieron en cuenta en el apartado a anterior.

En el análisis de necesidad tanto para los altos como los bajos niveles de ansiedad y depresión de las variables dependientes, si se observa los resultados obtenidos (*Tabla 62*). Para los altos y bajos niveles de ansiedad, sería necesaria la condición buen cumplimiento terapéutico, porque su consistencia fue mayor a ,90, en el caso de bajos niveles de depresión la condición necesaria era la misma, pero en cambio para los altos niveles de depresión no se encontraron condiciones necesarias. En el análisis de suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “ansiedad” del cuidador familiar principal ofrecieron los siguientes resultados (*Tabla 63*).

En la predicción de **altos niveles de ansiedad**, se observaron 4 vías que explicaban el 44% de los casos con niveles altos de ansiedad (Consistencia Total = ,76; Cobertura Total = ,44). Los 3 caminos más relevantes para predecir los altos niveles de ansiedad fueron: la combinación de menor frecuencia de visitas, un mal cumplimiento, presentar un asma con mayor gravedad y controlada, explicando el 11% de los altos niveles (Consistencia=,80; Cobertura=,11). El segundo camino más relevante fue la interacción entre mayor número de dosis, menor frecuencia de visitas, peor cumplimiento, estar en momento de disminuir la medicación y un asma con mayor gravedad, explicando un 10% de los altos niveles (Consistencia=,88; Cobertura=,10). Por último, la tercera combinación explicaba el 8% de los altos niveles de ansiedad resultando la combinación de mayor número de dosis diaria, mayor frecuencia de visitas, estar en momento de disminuir la medicación y un asma con mayor gravedad y no controlada (Consistencia=,78; Cobertura=,08).

En la predicción de **bajos niveles de ansiedad**, se observaron 5 caminos que explicaban el 50% de los casos con niveles bajos de depresión (Consistencia Total = ,89; Cobertura Total = ,50). Los 3 caminos para predecir los bajos niveles de depresión fueron: la combinación de menor tiempo de diagnóstico, menor frecuencia de visitas, estar en momento de disminuir la medicación y presentar un asma con menor gravedad y controlada (Consistencia=,91; Cobertura=,29). El segundo camino más relevante fue

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

la interacción entre menor número de dosis, menor tiempo de diagnóstico, menor frecuencia de visitas, estar en momento de disminuir la medicación y un asma controlada (Consistencia=,93; Cobertura=,27) explicando el 27% de los casos. Por último, la tercera combinación explicaba el 23% de los bajos niveles de ansiedad resultando la combinación de menor número de dosis, menor frecuencia de visitas, buen cumplimiento y un asma controlada (Consistencia=,89; Cobertura=,23).

En la predicción de **altos niveles de depresión**, se observaron 6 vías que explicaban el 43% de los casos con niveles altos de depresión (Consistencia Total = ,74; Cobertura Total = ,23). Los 3 caminos para predecir los altos niveles de depresión fueron: la combinación de menor número de dosis, mayor frecuencia de visitas, estar en momento de disminuir la medicación, y un asma con mayor gravedad, explicando el 25% de los altos niveles (Consistencia=,84; Cobertura=,25). El segundo camino más relevante fue la interacción entre menos frecuencia de visitas, peor cumplimiento terapéutico, un asma con mayor gravedad y controlada explicando un 11% de los altos niveles (Consistencia=,84; Cobertura=,11). Por último, la tercera combinación explicaba el 10% de los altos niveles de depresión, resultando la combinación de mayor número de dosis, mayor frecuencia de visitas, estar en recaída, presentar un asma con mayor gravedad y no controlada (Consistencia=,93; Cobertura=,10).

En la predicción de **bajos niveles de depresión**, se observaron 6 vías que explicaban el 54% de los casos con niveles bajos depresión (Consistencia Total =,84; Cobertura Total=,54). Los 3 caminos más relevantes para predecir los bajos niveles de depresión fueron: la combinación de mayor frecuencia de visitas, estar en momento de disminuir la medicación y un asma controlada (Consistencia=,85; Cobertura=,30) explicando el 30% de los casos. El segundo camino más relevante fue la interacción de menor tiempo de diagnóstico, estar en momento de disminución de medicación, presentar un asma con menor gravedad y controlada (Consistencia=,85; Cobertura=,30) explicando el 30% de los casos. Por último, la tercera combinación fue la combinación entre menor número de dosis, mayor frecuencia de visitas, buen cumplimiento y asma controlada explicando el 23% de los bajos casos (Consistencia=,85; Cobertura=,23).

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Tabla 62

Análisis de necesidad para los altos y bajos niveles de ansiedad y depresión del cuidador principal: variables médicas

	Altos niveles ansiedad		Bajos niveles ansiedad		Altos niveles depresión		Bajos niveles depresión	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Control	,80	,41	,83	,59	,79	,44	,85	,56
No control	,20	,47	,16	,53	,21	,55	,15	,45
Mayor gravedad	,79	,58	,71	,71	,68	,73	,74	,70
Menor gravedad	,61	,61	,62	,67	,60	,83	,59	,75
Recaída	,66	,60	,56	,68	,65	,64	,60	,69
Disminución medicación	,65	,52	,67	,73	,68	,59	,69	,70
Buen cumplimiento	,90	,43	,93	,60	,89	,46	,92	,56
Mal cumplimiento	,17	,65	,13	,63	,16	,63	,12	,55
Mayor frecuencia de visitas	,48	,67	,40	,77	,46	,69	,44	,78
Menor frecuencia de visitas	,83	,51	,82	,68	,85	,57	,83	,64
Más tiempo diagnóstico	,68	,57	,56	,64	,61	,56	,60	,65
Menor tiempo de diagnóstico	,57	,49	,53	,73	,61	,57	,59	,64
Más dosis diarias	,87	,55	,80	,68	,80	,55	,83	,66
Menos dosis diarias	,49	,64	,47	,83	,50	,72	,44	,73

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Tabla 63

Análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de ansiedad y depresión del cuidador principal: variables médicas

<i>Frecuencia punto de corte 1</i>	Altos niveles de ansiedad Consistencia punto de corte ,77			Bajos niveles de ansiedad Consistencia punto de corte ,93			Altos niveles de depresión Consistencia punto de corte ,82			Bajos niveles de depresión Consistencia punto de corte ,84		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
Control	●		○	●	●	●		●	○	●	●	●
Gravedad	●	●	●	○			●	●	●		○	
Indicaciones		○	○	○	○		○		●	○	○	
Cumplimiento	○	○				●		○				●
Visitas	○	○	●	○	○	●	●	○	●	●		●
Tiempo				○	○						○	
Dosis diaria		●	●		○	○	○		●			○
Cobertura bruta	,11	,10	,08	,29	,27	,23	,25	,11	,10	,30	,30	,23
Cobertura única	,03	,01	,02	,06	,03	,07	,19	,04	,03	,05	,09	,03
Consistencia	,80	,88	,78	,91	,93	,89	,84	,84	,93	,85	,85	,85
Consistencia total			,76			,89			,85			,84
Cobertura total			,44			,50			,43			,54

Nota. ●= presencia o altos niveles; ○= ausencia o bajos niveles. Todos los caminos son consistentes porque la consistencia se encuentra por encima de ,74. Vector esperado para altos niveles de ansiedad y depresión (Fiss, 2011): 0,0,1,0,1,1,1 Vector esperado para bajos niveles de ansiedad y depresión: 1,1,0,1,0,0

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

d) Predicción de los niveles de ansiedad y depresión del cuidador: Variables psicológicas y familiares

En el último análisis de este apartado, se ha utilizado la variable ansiedad y depresión del cuidador familiar principal como variables dependientes. Las variables independientes (escogidas entre las variables estudiadas del cuidador familiar principal, teniendo en cuenta la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: niveles de estrés percibido, consumo de fármacos, cohesión y adaptabilidad familiar y resolución hostil de conflictos y necesidad de aprobación.

En el análisis de necesidad tanto para los altos como los bajos niveles de ansiedad y depresión de la variable dependiente, si se observa los resultados obtenidos (*Tabla 64*). Solamente se encontró una condición necesaria para los altos niveles de ansiedad que fue la adaptación familiar, ya que su consistencia fue mayor a $>.90$. En el análisis de suficiencia, los modelos resultantes para la dimensión “ansiedad” del cuidador familiar principal ofrecieron los siguientes resultados (*Tabla 65*).

En la predicción de **altos niveles de ansiedad**, se observaron 4 vías que explicaban el 42% de los casos con niveles altos de ansiedad (Consistencia Total = ,92; Cobertura Total = ,42). Los 3 caminos más relevantes para predecir los altos niveles de ansiedad fueron: la combinación de alta necesidad de aprobación, altos niveles de estrés en frecuencia y mayor consumo de fármacos (Consistencia=,91; Cobertura=,36). El segundo camino más relevante fue la interacción entre alta resolución hostil de conflictos, cohesión con rasgos disfuncionales, altos niveles de estrés en frecuencia y esfuerzo (Consistencia=,95; Cobertura=,15). Por último, la tercera combinación explicaba el 3% de los altos niveles de ansiedad resultando la combinación de alta resolución hostil de conflictos, alta necesidad de aprobación, adaptación familiar con rasgos disfuncionales y altos niveles de estrés en frecuencia y esfuerzo (Consistencia=,99; Cobertura=,03).

En la predicción de **bajos niveles de ansiedad**, se observaron 6 vías que explicaban el 24% de los casos con niveles bajos de ansiedad (Consistencia Total = ,94; Cobertura Total = ,24). Los 3 caminos más relevantes para predecir los bajos niveles de ansiedad fueron: la combinación de una adaptación familiar con rasgos funcionales, cohesión con rasgos disfuncionales, bajos niveles de estrés en frecuencia y menor consumo de fármacos (Consistencia=,95; Cobertura=,11). El segundo camino

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

más relevante fue la interacción entre baja resolución hostil de conflictos, baja necesidad de aprobación, adaptación familiar con rasgos disfuncionales, menores niveles de estrés en frecuencia, explicando un 8% de los bajos niveles (Consistencia=,90; Cobertura=,17). Por último, la tercera combinación explicaba el 6% de los bajos niveles de ansiedad resultando la combinación de una baja resolución hostil de conflictos, alta necesidad de aprobación, adaptación familiar con rasgos funcionales, una cohesión disfuncional, altos niveles de estrés en esfuerzo y bajos niveles de estrés en frecuencia (Consistencia=,99; Cobertura=,06).

En la predicción de **altos niveles de depresión**, se observaron 6 vías que explicaban el 48% de los casos con altos niveles de depresión (Consistencia Total = ,94; Cobertura Total = ,48). Los 3 caminos más relevantes para predecir los altos niveles de depresión fueron: alta necesidad de aprobación, altos niveles de estrés en frecuencia, mayor consumo de fármacos (Consistencia=,96; Cobertura=,36). El segundo camino más relevante fue la interacción entre una alta resolución hostil de conflictos, alta necesidad de aprobación de los demás, una cohesión funcional y un mayor consumo de fármacos (Consistencia=,94; Cobertura=,23). Por último, la tercera combinación explicaba el 15% resultando la combinación de una alta resolución hostil de conflictos, cohesión disfuncional, altos niveles de estrés en frecuencia y en esfuerzo (Consistencia=,97; Cobertura=,15).

En la predicción de **bajos niveles de depresión**, se observaron 5 vías que explicaban el 35% de los casos con niveles bajos de depresión (Consistencia Total = ,96; Cobertura Total = ,35). Los 3 caminos más relevantes para predecir los bajos niveles de depresión fueron: alta resolución hostil de conflictos, baja necesidad de aprobación, una adaptación y cohesión familiar con rasgos funcionales, menores niveles de estrés en esfuerzo y mayores niveles de estrés en frecuencia y menor consumo de fármacos (Consistencia=,95; Cobertura=,13). El segundo camino más relevante fue una adaptación familiar con rasgos funcionales, una cohesión con rasgos disfuncionales y bajos niveles de estrés en frecuencia y esfuerzo (Consistencia=,98; Cobertura=,12). Por último, la tercera combinación explicaba el 11% resultado de la combinación entre baja necesidad de aprobación, adaptación familiar con rasgos funcionales, cohesión con rasgos disfuncionales, bajos niveles de estrés en frecuencia y menor consumo de fármacos (Consistencia=,95; Cobertura=,11).

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Tabla 64

Análisis de necesidad para los altos y bajos niveles de ansiedad y depresión del cuidador principal: variables psicológicas y familiares

	Altos niveles ansiedad		Bajos niveles ansiedad		Altos niveles depresión		Bajos niveles depresión	
	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Más consumo de fármacos	,71	,67	,45	,58	,67	,66	,48	,61
Menos consumo de fármacos	,56	,42	,74	,78	,60	,47	,73	,75
Más estrés frecuencia	,58	,68	,39	,63	,59	,71	,42	,66
Menos estrés frecuencia	,80	,58	,80	,73	,72	,49	,82	,72
Más estrés esfuerzo	,80	,58	,71	,72	,83	,63	,73	,72
Menos estrés esfuerzo	,61	,60	,59	,81	,62	,64	,62	,83
Cohesión funcional	,72	,41	,73	,59	,70	,42	,74	,58
Cohesión disfuncional	,28	,43	,27	,61	,30	,47	,26	,53
Adaptación funcional	,92	,44	,86	,56	,89	,44	,88	,56
Adaptación disfuncional	,08	,28	,14	,72	,10	,40	,12	,61
Alta necesidad de aprobación	,60	,70	,36	,58	,63	,76	,37	,58
Baja necesidad de aprobación	,64	,42	,82	,74	,65	,44	,85	,75
Alta resolución hostil	,67	,69	,41	,59	,67	,72	,43	,60
Baja resolución hostil	,61	,43	,79	,77	,63	,46	,80	,76

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

Tabla 65

Análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de ansiedad y depresión del cuidador principal: variables psicológicas y familiares

Frecuencia punto de corte 1	Altos niveles de ansiedad			Bajos niveles de ansiedad			Altos niveles de depresión			Bajos niveles de depresión		
	Consistencia punto de corte ,93			Consistencia punto de corte ,94			Consistencia punto de corte ,96			Consistencia punto de corte ,95		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
Fármacos	●			○			●	●		○		○
Estrés frecuencia	●	●	●	○	○	○	●		●	●	○	○
Estrés esfuerzo		●	●		○	●			●	○	○	
Cohesión		○		○		○		●	○	●	○	○
Adaptación			○	●	○	●				●	●	●
Necesidad aprobación	●		●		○	●	●	●		○		○
Resolución hostil		●	●		○	○		●	●	●		
Cobertura bruta	,36	,15	,03	,11	,08	,06	,36	,23	,15	,13	,12	,11
Cobertura única	,23	,03	,01	,07	,03	,01	,05	,04	,03	,13	,05	,04
Consistencia	,91	,95	,99	,95	,99	,99	,96	,94	,97	,95	,98	,95
Consistencia total			,92			,94			,94			,96
Cobertura total			,42			,24			,48			,35

Nota. ●= presencia o altos niveles; ○= ausencia o bajos niveles. Todos los caminos son consistentes porque la consistencia se encuentra por encima de ,74. Vector esperado para altos niveles de ansiedad y depresión

(Fiss, 2011): 1,1,1,0,0,1,1. Vector esperado para bajos niveles de ansiedad y depresión: 0,0,0,1,1,0,0

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

3.2.3.4. *Análisis de moderación y mediación para el ajuste emocional del cuidador familiar principal*

Como se comentaba en el apartado anterior, teniendo en cuenta que al calcular los modelos QCA se tuvo en cuenta la influencia de las variables médicas, se realizaron análisis también con el programa PROCCESS (Hayes, 2013) con la intención de observar si estas variables ejercían un efecto moderador en la predicción del malestar emocional del cuidador. Este análisis, está diseñado para probar la moderación evaluando directamente la importancia del efecto indirecto de la variable independiente (X; en este estudio se utilizaron las variables psicológicas del cuidador como es la necesidad de aprobación y la resolución hostil de conflictos) a través de una variable moderadora (variables médicas). El efecto de moderación (con $n = 5.000$ remuestras de bootstrap) se demuestra cuando el intervalo de confianza corregido de sesgo (95%) del efecto indirecto.

a) **Ajuste emocional y variables psicológicas: variables médicas moderadoras**

Para el siguiente apartado, se tuvieron en cuenta las variables psicológicas y familiares utilizadas en el modelo QCA porque eran las que más se relacionaban el ajuste emocional del cuidador principal, en relación con cada una de las variables médicas: control y gravedad del asma, cumplimiento terapéutico e indicaciones, tiempo de diagnóstico, dosis diaria y frecuencia de visitas. Los resultados revelaron que estas variables no ejercían de moderadoras en la relación entre la necesidad de aprobación y resolución hostil de conflictos con el malestar emocional y el estrés percibido de los cuidadores principales.

194

b) **Ajuste emocional y variables psicológicas: variables familiares moderadoras**

Para el siguiente apartado, se tuvieron en cuenta las variables psicológicas y familiares utilizadas en el modelo QCA porque eran las que más se relacionaban el ajuste emocional del cuidador principal, en relación con el tipo de cohesión y adaptabilidad familiar y el tipo de familia. Los resultados revelaron que estas variables no ejercían de moderadoras en la relación entre la necesidad de aprobación y resolución hostil de conflictos con el malestar emocional y el estrés percibido de los cuidadores principales.

c) Ajuste emocional y variables psicológicas: estrés como variable mediadora

Se repitió el mismo procedimiento que para conocer cómo los niveles de estrés percibido ejercían un efecto mediador en la predicción del malestar emocional del cuidador en relación con las variables necesidad de aprobación y resolución hostil de conflictos. Este análisis, está diseñado para probar la mediación evaluando directamente la importancia del efecto indirecto de la variable independiente (X; en este estudio se utilizaron las variables necesidad de aprobación y resolución hostil) a través de una variable mediadora (estrés percibido).

En la *figura 14* se presentan las estimaciones de los parámetros estandarizados. Aunque en la figura aparecen dos variables independientes, se analizó de manera separada cada una de las variables independientes, pero se presenta en la figura de manera conjunta. Resolución hostil de conflictos tuvo un efecto positivo directo en el estrés percibido ($\beta = ,26$), explicando el 7% de su varianza. La resolución hostil de conflictos tuvo un efecto positivo directo sobre malestar emocional ($\beta = ,33$). A su vez, el estrés percibido tuvo un efecto positivo directo en malestar emocional ($\beta = ,59$). Se comprobó los efectos indirectos de la resolución hostil de conflictos a través del estrés percibido en el malestar emocional del paciente. Así se observó que los efectos indirectos de la resolución hostil de los conflictos sobre el malestar emocional a través del estrés percibido fueron significativos (Efecto=,11; IC= [,02, ,21]). En conjunto, los efectos directos e indirectos predijeron total de varianza de 11% y al introducir la variable mediadora la relación entre resolución hostil de conflictos y malestar emocional del cuidador desaparecía, por lo que existiría una mediación total.

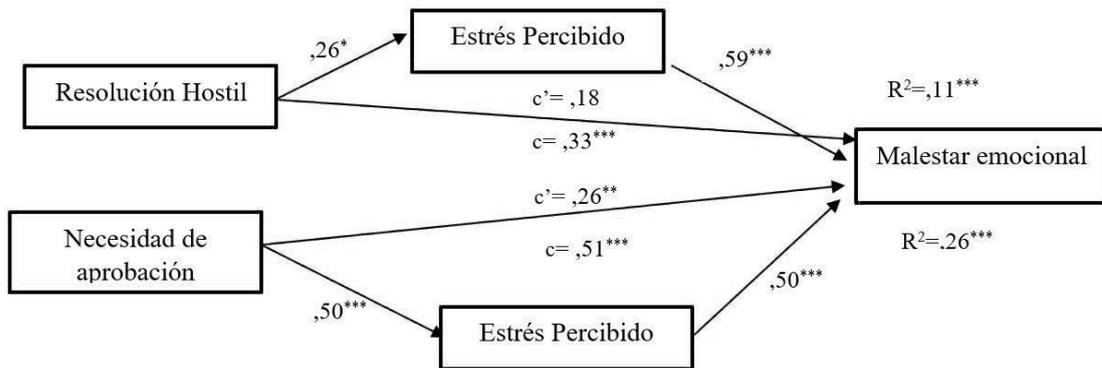
En el caso de la necesidad de aprobación en la *figura 14* se presentan las estimaciones de los parámetros estandarizados. Necesidad de aprobación tuvo un efecto positivo directo en el estrés percibido ($\beta = ,50$), explicando el 25% de su varianza. La necesidad de aprobación tuvo un efecto positivo directo sobre malestar emocional ($\beta = ,51$). A su vez, el estrés percibido tuvo un efecto positivo directo en malestar emocional ($\beta = ,50$). Se comprobó los efectos indirectos de la necesidad de aprobación a través del estrés percibido en el malestar emocional del cuidador. Así se observó que los efectos indirectos de la necesidad de aprobación sobre el malestar emocional a través del estrés percibido fueron significativos (Efecto=,13; IC= [,05, ,21]). En conjunto, los efectos directos e indirectos predijeron total de varianza de 26%

Resultados: Descripción del perfil del cuidador familiar principal

y al introducir la variable mediadora, la relación entre necesidad de aprobación y malestar emocional no desaparecía sino que se reducía por lo que existía una mediación parcial.

Figura 14

Análisis de mediación de la relación de la resolución hostil y necesidad de aprobación sobre el malestar emocional del cuidador



Nota. * $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$

3.3. Relación entre las variables del adolescente con asma bronquial y su cuidador familiar principal

En este punto presentamos los resultados acordes a parte del **Objetivo 6**: Analizar la relación entre las variables familiares, psicológicas y la presencia de psicopatología y ajuste a la enfermedad en los pacientes y sus cuidadores.

3.3.1. Comparación de medias

A continuación, pasaremos a presentar los resultados obtenidos a partir de las pruebas de comparación de medias realizadas en un único momento temporal (acompañadas del tamaño del efecto). Dada la gran cantidad de análisis realizados en este apartado, solo se presentan los resultados en los que se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas. Para esta comparación de medias se tuvo en cuenta las principales variables sociodemográficas del paciente y del cuidador principal.

3.3.1.1. Variables sociodemográficas: sexo del paciente y parentesco del cuidador

En primer lugar, **no se observaron diferencias** estadísticamente significativas en relación con el sexo del adolescente, es decir, los niveles de estrés, sintomatología ansioso-depresiva, así como las variables familiares eran similares en los cuidadores familiares principales independientemente del sexo de su hija o hijo. Por otro lado, sí se observaron diferencias en función del **parentesco del cuidador**, así había un mayor número de problemas comportamentales, un mayor número de dificultades emocionales y conductuales, una mayor percepción de amenaza de enfermedad, un peor bienestar psicológico y una peor calidad de vida en los adolescentes con AB cuyo parentesco con el cuidador familiar principal era la madre.

Resultados: Relación entre la díada paciente-cuidador

Tabla 66

Diferencia de medias en las variables psicológicas y familiares del adolescente con AB en función del parentesco del cuidador

Cuestionario	Variable	Parentesco		<i>t</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
		Madres <i>M (DT)</i>	Padres <i>M (DT)</i>			
BIEPS	Total de bienestar	34,71 (3,27)	37,11 (7,50)	-2,37	,02	0,59
SDQ	Problemas conductuales	3,25 (2,40)	2,38 (1,97)	2,99	,01	0,75
	Total dificultades	10,77 (5,33)	7,61 (2,93)	2,45	,02	0,63
BIP-Q	Amenaza de enfermedad	19,50 (9,40)	13,47 (8,52)	2,62	,01	0,65
CRQ-SAS	Calidad de vida total	5,79 (0,84)	6,16 (0,47)	-2,77	,01	0,47

Nota. *d* de Cohen = TE pequeño \approx 0,20; TE moderado \approx 0,50; TE grande \approx 0,80

3.3.1.2. Variables de relación y funcionamiento familiar

Para estudiar cómo las variables familiares y de apego adulto pueden influir en la adaptación y bienestar emocional tanto en el paciente pediátrico como en su cuidador principal, se utilizaron las escalas tipo de familia del CAF, la cual se basa en el modelo Circumplejo de Olson (1986). El estilo parental percibido por los hijos (EP) y las escalas de apego adulto del cuestionario CAA (Cantero & Melero, 2008) serán puestos a prueba en el apartado “correlaciones” debido a sus características psicométricas. Las variables del CAF fueron contrastadas con todas las variables psicológicas del paciente pediátrico y del cuidador familiar principal. A continuación, se presentan solo los resultados que han dado valores significativos.

En primer lugar, se realizaron comparaciones de medias utilizando los datos relativos a las puntuaciones en el Factor de tercer orden "Tipo de Familia" (equilibrada/normal, media y desequilibrada/extrema) de la Escala de Cohesión y Adaptación familiar CAF con el objetivo de comprobar si el tipo de familia influía en las respuestas obtenidas en otras variables significativas que medían la presencia de salud-enfermedad en adolescentes con AB y sus progenitores. Los datos han mostrado que existen diferencias estadísticamente significativas para la escala problemas con los iguales y conducta prosocial del SDQ entre las familias medias y las equilibradas, mostrando peores puntuaciones las familias equilibradas aunque el tamaño del efecto era pequeño. Además se encontraron diferencias en afecto y comunicación del cuestionario EP, encontrando diferencias entre las familias desequilibradas y las

Resultados: Relación entre la díada paciente-cuidador

medias y equilibradas, así las desequilibradas mostraban niveles más bajos de afecto y comunicación entre sus miembros. Por último, se encontraron diferencias en los niveles de estrés respecto a la subescala comunicación, obteniendo mayores puntuaciones las familias equilibradas, aunque ocurre en el resto de las variables el tamaño del efecto era pequeño (Tabla 67).

Tabla 67

Diferencia de medias en las variables psicológicas y familiares del adolescente y cuidador en función del tipo de familia

Cuestionario	Variable	Tipo de familia			F	p	η^2
		Desequilibradas M (DT)	Medias M (DT)	Equilibradas M (DT)			
EP	Afecto y comunicación	35 (16,10)	42,30 (3,66)	42,42 (4,33)	3,44	,04	0,08
SDQ	Problemas iguales	1,67 (1,53)	2,44 (1,64)	2,04 (1,61)	4,61	,01	0,07
	Conducta prosocial	9,33 (0,58)	9,39 (0,93)	8,77 (1,33)	3,50	,03	0,05
PIP	Comunicación frecuencia	8 (2,65)	8 (2,17)	9,21 (2,25)	3,79	,03	0,02

η^2 : Eta cuadrado parcial: TE pequeño \approx 0,02; TE medios \approx entre 0,15 y 0,3; TE alto \approx 0,3. La negrita significa entre que grupos existen diferencias significativas en ANOVA de un factor

En segundo lugar, se realizaron análisis utilizando los datos relativos a las puntuaciones en el factor de segundo orden "**Cohesión Familiar**" (unida/vinculada, separada/aislada, desprendida/no comprometida, no se obtuvo resultados para enredada/entrelazada) de la Escala de Cohesión y Adaptación familiar CAF, con el objetivo de comprobar si la cohesión existente entre los miembros de la familia influía en las respuestas obtenidas en otras variables significativas que medían la presencia de salud-enfermedad en los adolescentes con AB y sus progenitores. Para la variable cohesión no se encontraron diferencias significativas ni para las variables del adolescente ni para el cuidador. Finalmente, se realizaron análisis utilizando los datos relativos a las puntuaciones en el factor de segundo orden "**Adaptación Familiar**" (rígida, estructurada, flexible y caótica) de la Escala de Cohesión y Adaptación familiar CAF, con el objetivo de comprobar si en nivel de adaptación en el vínculo existente entre los miembros de la familia influía en las respuestas obtenidas en otras variables significativas que medían la presencia de salud-enfermedad en los adolescentes con AB y sus progenitores. Al igual que ocurría con la cohesión no se encontraron diferencias significativas en ambas muestras.

Resultados: Relación entre la díada paciente-cuidador

Por último, aunque por las propiedades psicométricas del CAA, no se observó la relación a través de correlaciones, sí que se realizó una comparación de medias a partir del **estilo de apego del cuidador**, así se observó que no había diferencias respecto al estilo del apego del cuidador en las variables psicológicas y familiares del adolescente con AB. Sin embargo sí se observaron diferencias en las variables del cuidador (Tabla 68), obteniendo que cuando el estilo de apego del cuidador era inseguro se encontró mayores niveles de estrés en general, especialmente en las subescalas de esfuerzo o molestia y además mayor sintomatología ansioso-depresiva y malestar emocional.

Tabla 68

Diferencia de medias en las variables psicológicas y familiares del cuidador en función del estilo de apego

Cuestionario	Variable	Apego		<i>t</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
		Inseguro <i>M (DT)</i>	Seguro <i>M (DT)</i>			
PIP	Cuidados-esfuerzo	6,46(3,15)	4,91 (2,46)	2,96	,01	0,55
	Rol familiar esfuerzo	6,46 (3,15)	4,91 (2,46)	2,96	,01	0,55
	Distrés emocional frecuencia	9,16 (2,34)	7,63 (2,32)	3,53	,001	0,62
	Distrés emocional esfuerzo	8,80 (3,17)	6,22 (2,74)	4,63	,001	0,87
	Total estrés esfuerzo	27,19 (9,73)	30,33(7,05)	4,09	,001	0,80
HADS	Ansiedad	8,45 (4,25)	5,39 (3,22)	4,36	,001	0,81
	Depresión	5,23 (3,14)	2,24 (2,41)	5,74	,001	1,06
	Malestar emocional	13,68 (6,40)	7,63(4,93)	5,70	,001	1,06

Nota. *d* de Cohen = TE pequeño \approx 0,20; TE moderado \approx 0,50; TE grande \approx 0,80

3.3.1.3. Variables de ajuste emocional del paciente y su cuidador

Para estudiar cómo el ajuste emocional de cada uno de ellos puede influir en la adaptación emocional del paciente o del cuidador, se utilizó la recodificación del HADS para ver si existían diferencias de medias en ansiedad y depresión, entre los diferentes grupos: ausencia, presencia de sintomatología ansioso-depresiva y presencia de un trastorno psicológico. Aunque la relación entre la sintomatología emocional en ambos casos se abordará de manera más profunda en los análisis de correlación y también en los modelos de predicción. Para los **grupos de ansiedad y depresión del**

Resultados: Relación entre la díada paciente-cuidador

paciente no se encontraron diferencias en las variables del cuidador pero sí en las del paciente. Los adolescentes con un **posible trastorno psicológico de ansiedad** informaron de mayor número de dificultades emocionales, conductuales y con el grupo de iguales, además de una mayor sensación de amenaza de enfermedad e informaron de una peor calidad de vida en todos los sentidos, más sensación de disnea, fatiga y falta de control de la enfermedad. Adicionalmente se observó que en el grupo de pacientes con presencia de sintomatología ansiosa, percibían un mayor control psicológico por parte de sus cuidadores.

Tabla 69

Diferencia de medias en las variables psicológicas y familiares del adolescente y cuidador en función de los grupos de ansiedad del paciente

Cuestionario	Variable	Grupos de Ansiedad Paciente			F	p	η^2
		Ausencia M (DT)	Presencia M (DT)	Trastorno psicológico M (DT)			
SDQ	Total dificultades	9,30 (4,97)	12,53 (4,04)	13,60 (5,42)	8,70	,001	0,11
EP	Control psicológico	18,07 (7,11)	23,71 (7,66)	18,56 (7,33)	4,97	,001	0,09
BIP-Q	Amenaza de enfermedad	17,02 (8,70)	21,97 (10,33)	24,07 (10,47)	6,05	,01	0,08
CRQ-SAS	Disnea	6,85 (0,30)	6,44 (0,76)	6,32 (1,21)	26,37	,001	0,13
	Fatiga	5,50 (0,95)	5,15 (1,12)	4,55 (1,52)	5,48	,01	0,08
	Función emocional	5,70 (0,95)	4,89 (1,02)	3,86 (1,22)	26,37	,001	0,28
	Control enfermedad	6,26 (0,85)	5,63 (1,04)	5,09 (1,77)	20,69	,001	0,14
	Calidad de vida total	6,07 (0,59)	5,52 (0,74)	4,95 (1,14)	13,30	,001	0,23

η^2 : Eta cuadrado parcial: TE pequeño \approx 0,02; TE medios \approx entre 0,15 y 0,3; TE alto \approx 0,3. La negrita significa entre que grupos existen diferencias significativas en ANOVA de un factor

Por otra parte, para los **grupos de ansiedad y depresión del cuidador** sí que se observaron diferencias en las variables del paciente como en el cuidador. Así los cuidadores que presentaban sintomatología ansiosa, sus hijos tenían una peor autoestima respecto a los cuidadores con ausencia de esta sintomatología. Además los pacientes cuyos cuidadores presentaban un posible trastorno psicológico por ansiedad presentaban una mayor sensación de amenaza de enfermedad. En el caso de los

Resultados: Relación entre la díada paciente-cuidador

cuidadores, el grupo de un posible trastorno de ansiedad presentaba mayores niveles de estrés especialmente en distrés emocional y rol familiar, además de mayor necesidad de aprobación por los demás y resolución hostil de conflictos (*Tabla 70*).

Por otro lado, en el caso de los cuidadores con sintomatología depresiva, sus hijas e hijos los percibían que ejercían mayor control conductual respecto a los cuidadores sin sintomatología depresiva, además los cuidadores que presentaban un posible trastorno psicológico por depresión repercutían de manera negativa en la calidad de vida del paciente mostrando una peor calidad de vida, mayor sensación de disnea (mayores dificultades respiratorias). Además respecto a sus variables, el cuidador con un posible trastorno psicológico por depresión presentaba mayores niveles de estrés en general y particularmente en distrés emocional y rol familiar, además de una peor autoestima y una mayor necesidad de aprobación.

Tabla 70

Diferencia de medias en las variables psicológicas y familiares del adolescente y cuidador en función de los grupos de ansiedad y depresión del cuidador

Cuestionario	Variable	Grupos de Ansiedad cuidador			F	p	η^2
		Ausencia M (DT)	Presencia M (DT)	Trastorno psicológico M (DT)			
RSE	Autoestima	33,24 (3,80)	30,57 (3,96)	32,44 (3,81)	4,94	,01	0,07
BIP-Q	Amenaza de enfermedad	16,67 (8,60)	21,22 (10,27)	21,93 (10,53)	4,42	,01	0,06
PIP	Rol familiar frecuencia	7(2,63)	8,07 (2,60)	8,48 (2,53)	3,92	,02	0,06
	Distrés frecuencia	8,02(2,30)	8,89 (2,06)	9,70 (2,78)	5,26	,01	0,08
	Total estrés frecuencia	33,26 (7,87)	36,67 (5,97)	38,08 (8,63)	4,42	,01	0,07
CAA	Baja autoestima	32,61 (11,34)	38 (10,10)	45,16 (11,36)	12,15	,001	0,17
	Resolución hostil de conflictos	24,79 (8,16)	29,12 (7,90)	31,42 (11,46)	6,10	,01	0,09
Grupos de depresión cuidador							
EP	Control conductual	28,24 (5,86)	32,64 (2,84)	26,80 (5,22)	3,30	,04	0,08
CRQ-SAS	Disnea	6,74 (0,56)	6,82(0,30)	5,92 (1,46)	5,65	,01	0,08
PIP	Rol familiar frecuencia	7,29(2,45)	9,27(2,96)	7,80 (4,55)	3,82	,02	0,06
	Distrés frecuencia	8,39 (2,43)	9 (2,30)	11 (2,12)	3,08	,05	0,05
	Distrés esfuerzo	7,32 (3,23)	8,29 (2,52)	11 (3,56)	3,01	,05	0,05
CAA	Comunicación esfuerzo	5,28 (2,17)	5,67 (1,78)	8,25 (2,50)	3,78	,03	0,07
	Baja autoestima	35,43 (11,81)	39,58 (11,33)	55,67 (7,51)	4,87	,01	0,08

η^2 : Eta cuadrado parcial: TE pequeño \approx 0,02; TE medios \approx entre 0,15 y 0,3; TE alto \approx 0,3. La negrita significa entre que grupos existen diferencias significativas en ANOVA de un factor

3.3.2. Relación entre las variables estudiadas

3.3.2.1. Asociación entre las variables psicológicas y familiares del paciente y del cuidador familiar principal y la edad

En la muestra de adolescentes con AB, las asociaciones entre la edad del cuidador principal y las variables del estudio fueron inexistentes excepto para la sintomatología de hiperactividad, encontrando una relación negativa y de baja fuerza ($r = -,18$; $p = ,05$). En la muestra de cuidadores, las asociaciones entre sus variables y la edad del paciente fueron de manera positiva con la incomodidad en las relaciones íntimas, es decir, a mayor edad, el cuidador mostraba más autosuficiencia emocional e incomodidad ($r = ,24$; $p = ,01$), se relacionó de manera negativa con los niveles de estrés de cuidados médicos ($r = -,18$; $p = ,04$), con las molestias ocasionadas por el estrés provocado por los cambios en el rol familiar ($r = -,18$; $p = ,04$).

3.3.2.2. Asociación entre las variables psicológicas y familiares del paciente y del cuidador familiar principal

A continuación se presentan las relaciones entre las variables estudiadas de ambas muestras, en la *Tabla 71*, solo se han indicado las correlaciones significativas por el gran número de variables de cuidador y paciente.

El malestar emocional y la ansiedad del cuidador se relacionaron positivamente con el total de dificultades emocionales y conductuales del adolescente y un mayor control conductual percibido por parte de sus padres, aunque la fuerza de las relaciones fue pequeña. Además la ansiedad de los cuidadores se relacionó con mayores problemas con los iguales y mayor sintomatología emocional y los adolescentes percibían su enfermedad como más amenazante. Por otra parte, el estrés del cuidador se relacionó positivamente con el número de dificultades emocionales y conductuales y de manera más específica con un exceso de actividad (hiperactividad), más problemas con los iguales y más sintomatología emocional y una mayor percepción de amenaza de enfermedad.

Sin embargo para la subescala “cuidados esfuerzo” (hace referencia a la molestia tener que encargarse el cuidador de los cambios en el tratamiento, acompañar a las visitas médicas) y los cambios “rol familiar” se asoció negativamente con la ansiedad y el malestar emocional del paciente.

Tabla 71

Análisis de correlación entre las variables psicológicas y familiares del paciente y de cuidador familiar principal

VARIABLES PSICOLÓGICAS Y FAMILIARES DEL CUIDADOR		VARIABLES PSICOLÓGICAS Y FAMILIARES DEL PACIENTE													
		SDQ				EP		BIP-Q		BIEPS		HADS		CRQ-SAS	
		SE	H	PI	Total SDQ	CC	R	A	AC	P	TOTAL	Ans	ME	C	CV
HADS	Ans	,18*		,24**	,18*	,26*		,24**							
	ME				,18*	,26*									
CAA	CAA1	-,21*					-,26*		-,22*						
	CAA3								,21*	,24*					
PIP	C_f		,18*		,19*			,21*							
	C_e		,20*												
	Cu_f	,21*	,20*	,22**	,29***			,20*							
	Cu_e											-,21*	-,18*		
	RF_e											-,21*	-,18*		
	Total_f	,19*			,25**			,25**							
	Total_e													,26**	,24**

Nota. SE=sintomatología emocional; H=hiperactividad; PI=problema con los iguales; CC=control conductual; R=revelación; A=amenaza; AC=aceptación; P= proyectos; Ans=ansiedad; ME=malestar emocional; C=control; CV=Calidad de vida; CAA1=baja autoestima; CAA3=expresión de sentimientos; C_f=comunicación frecuencia; C_e=comunicación esfuerzo; Cu_f= cuidados frecuencia; Cu_e=cuidados esfuerzo; RF_e=rol familiar esfuerzo; Total_f=total estrés frecuencia; Total_e=total estrés esfuerzo; * $p \leq 0,05$; ** $p \leq 0,01$; *** $p \leq 0,001$

Por último, cuando los padres tenían mayores niveles de estrés ocasionados por las molestias o el esfuerzo asociadas a la enfermedad, los hijos percibían una mejor calidad de vida y un mejor control de la enfermedad. Una posible explicación a esto es que cuando los padres se implicaban más en los cuidados médicos, de manera indirecta repercutió positivamente en sus hijas e hijos pero de manera negativa a su salud psicológica. Por último, cuando el estilo del apego del cuidador se caracterizaba por una baja autoestima repercutía negativamente en la salud mental de sus hijas o hijos, porque se relacionaba de manera negativa respecto a la sintomatología emocional, la aceptación que el propio paciente hacía de él mismo y además los adolescentes confiaban menos en revelar aspectos importantes. Por otro lado, cuando presentaba mayor facilidad a la hora de expresar emociones, se relacionaba de manera positiva con el bienestar psicológico del adolescente, además tenían un mayor número de proyectos.

3.3.3. Modelos de predicción del ajuste a la enfermedad del paciente pediátrico y del cuidador familiar principal

En este análisis, se ha utilizado la variable la sintomatología ansioso-depresiva de la díada adolescente- cuidador familiar como variables dependientes. Las variables independientes (escogidas entre las variables estudiadas del cuidador familiar principal, y adolescente con AB teniendo en cuenta la literatura científica y los análisis de datos realizados anteriormente) fueron: control psicológico, autoestima, percepción de amenaza de enfermedad y calidad de vida como variables del adolescente con AB y los niveles de estrés percibido tanto en frecuencia como en esfuerzo, necesidad de aprobación y resolución hostil de conflictos como variables del cuidador familiar principal. Primero se estimaron los análisis descriptivos de los participantes, luego se calcularon los valores de calibración para fsQCA (en este caso como ya se habían calculado en los apartados anteriores, no se presentarán los datos de calibración en este apartado) y, a continuación, se realizó un análisis cualitativo comparativo de conjunto difuso (fsQCA), se siguieron los mismos pasos que en los análisis llevados a cabo con anterioridad en los apartados anteriores.

En el análisis de necesidad tanto para los altos como los bajos niveles de ansiedad y depresión del adolescente y del cuidador familiar no se encontró ninguna condición necesaria para la ocurrencia o no ocurrencia de estas variables (*Tabla 72*), porque su consistencia fue menor a ,90. Primero se abordará los análisis de suficiencia

Resultados: Relación entre la díada paciente-cuidador

de los altos y bajos niveles de ansiedad de la díada adolescente y cuidador, para luego analizar los altos y bajos niveles de depresión en ambas muestras. En todas las predicciones se utilizaron las mismas variables de predicción para el adolescente con AB y el cuidador principal para analizar que variables tienen más peso en el ajuste emocional ante la enfermedad. Así, para los **altos niveles de ansiedad del adolescente con AB** se observaron 4 vías que explicaban el 49% de los casos con niveles altos de ansiedad (Consistencia Total = ,94; Cobertura Total = ,49). Los 3 caminos más relevantes para predecir los altos niveles de ansiedad fueron: la combinación de bajos niveles de estrés por parte del cuidador, una baja calidad de vida del paciente y un mayor control psicológico percibido (Consistencia=,94; Cobertura=,36). El segundo camino más relevante fue la interacción entre una alta resolución hostil de conflictos y altos niveles de estrés en esfuerzo o molestia del cuidador, baja calidad de vida, bajos niveles de autoestima del paciente y mayor percepción de amenaza de enfermedad (Consistencia=,95; Cobertura=,26). Por último, la tercera combinación explicaba el 20% de los altos niveles de ansiedad resultando la combinación de alta resolución hostil de conflictos y necesidad de aprobación y altos niveles de estrés percibido en frecuencia y esfuerzo del cuidador y una baja calidad de vida del paciente y una alta percepción de amenaza de enfermedad (Consistencia=,95; Cobertura=,20).

En la predicción de **altos niveles de ansiedad del cuidador**, se observaron 4 vías que explicaban el 38% de los casos con niveles altos de ansiedad (Consistencia Total = ,89; Cobertura Total = ,38). Los 3 caminos más relevantes para predecir los altos niveles de ansiedad del cuidador fueron: la combinación de una alta resolución hostil de conflictos y alta necesidad de aprobación por parte del cuidador, una baja calidad de vida, bajos niveles de autoestima y un mayor control psicológico percibido por parte del paciente y una mayor percepción de amenaza de enfermedad (Consistencia=,94; Cobertura=,26). El segundo camino más relevante fue la interacción entre alta resolución hostil de conflictos, altos niveles de estrés en esfuerzo o molestia por parte del cuidador, y baja calidad de vida, bajos niveles de autoestima, y un mayor control psicológico percibido por parte del paciente y una mayor sensación de amenaza de enfermedad explicando un 25% de los altos niveles (Consistencia=,94; Cobertura=,25). Por último, la tercera combinación explicaba el 24% de los altos niveles de ansiedad en el cuidador resultando la combinación de una alta resolución de conflictos y necesidad de aprobación, junto con altos niveles de estrés percibido en

Resultados: Relación entre la díada paciente-cuidador

frecuencia en el cuidador y una baja calidad de vida y un mayor control psicológico percibido del paciente y una mayor sensación de amenaza de enfermedad (Consistencia=,95; Cobertura=,24).

En la predicción de **bajos niveles de ansiedad en el adolescente con AB**, se observaron 6 vías que explicaban el 50% de los casos con bajos niveles de ansiedad (Consistencia Total =,89; Cobertura Total =,50). Los 3 caminos más relevantes para predecir los bajos niveles de ansiedad fueron: una alta resolución hostil de conflictos, combinada con una baja necesidad de aprobación del cuidador, y una alta calidad de vida del paciente y una alta sensación de amenaza de enfermedad (Consistencia=,91; Cobertura=,32). El segundo camino más relevante fue la interacción entre una alta calidad de vida, altos niveles de autoestima, mayor control psicológico percibido y menor sensación de amenaza de enfermedad (Consistencia=,95; Cobertura=,23). Por último, la tercera combinación explicaba el 20% resultando la combinación de una baja resolución hostil de conflictos y necesidad de aprobación, bajos niveles de estrés percibido en esfuerzo o molestia en el cuidador y altos niveles de autoestima y mayor control psicológico percibido por parte del adolescente y una menor sensación de amenaza de enfermedad (Consistencia=,92; Cobertura=,20). En la predicción de **bajos niveles de ansiedad en el cuidador**, se observaron 9 vías que explicaban el 56% de los casos con niveles bajos de ansiedad (Consistencia Total = ,89; Cobertura Total = ,56). Los 3 caminos más relevantes para predecir los bajos niveles de ansiedad fueron: una baja resolución hostil de conflictos y necesidad de aprobación, bajos niveles de estrés percibido en el cuidador y una alta calidad de vida del paciente (Consistencia=,93; Cobertura=,33). El segundo camino más relevante fue una baja resolución hostil de conflictos y necesidad de aprobación, bajos niveles de estrés percibido en frecuencia en el cuidador, altos niveles de autoestima y bajo control psicológico percibido en el paciente y menor sensación de amenaza de enfermedad (Consistencia=,96; Cobertura=,31). Por último, la tercera combinación explicaba el 28% resultado de la combinación entre baja necesidad de aprobación, bajos niveles de estrés percibido en el cuidador, alta calidad de vida, altos niveles de autoestima y menor control psicológico percibido por el paciente (Consistencia=,94; Cobertura=,28).

Tabla 72

Análisis de necesidad para los altos y bajos niveles de ansiedad de la díada adolescente y cuidador principal

		Altos niveles ansiedad adolescente		Bajos niveles ansiedad adolescente		Altos niveles ansiedad cuidador		Bajos niveles ansiedad cuidador	
		Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Mayor control psicológico		,55	,78	,41	,60	,51	,62	,42	,71
Menor control psicológico		,72	,54	,86	,66	,76	,49	,78	,69
Mayor amenaza		,85	,67	,75	,62	,87	,59	,75	,70
Menor amenaza		,52	,67	,60	,80	,56	,62	,56	,86
Mayor autoestima		,49	,55	,62	,72	,53	,50	,55	,72
Menor autoestima		,75	,66	,62	,72	,71	,53	,62	,65
Mayor CV		,44	,44	,76	,79	,59	,51	,60	,72
Menor CV		,79	,76	,47	,46	,68	,55	,59	,67
Alto estrés frecuencia		,48	,64	,48	,66	,60	,69	,39	,62
Bajo estrés frecuencia		,75	,58	,74	,59	,67	,44	,80	,74
Alto estrés esfuerzo		,45	,59	,52	,71	,58	,65	,53	,67
Bajo estrés esfuerzo		,78	,61	,70	,57	,71	,47	,78	,72
Alta necesidad de aprobación		,50	,67	,46	,63	,60	,68	,38	,60
Baja necesidad de aprobación		,72	,56	,76	,61	,65	,43	,80	,73
Alta resolución hostil		,51	,64	,50	,65	,64	,68	,42	,62
Baja resolución hostil		,72	,58	,72	,61	,64	,44	,79	,75

Resultados: Relación entre la díada paciente-cuidador

Tabla 73

Análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de ansiedad de la díada adolescente y cuidador principal

Frecuencia punto de corte 1	Altos niveles de ansiedad adolescente			Bajos niveles de ansiedad adolescente			Altos niveles de ansiedad cuidador			Bajos niveles de ansiedad cuidador		
	Consistencia punto de corte ,93			Consistencia punto de corte ,94			Consistencia punto de corte ,93			Consistencia punto de corte ,93		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
Control psicológico	●				●	●	●	●	●		○	○
Amenaza		●	●	○	○	○	●	●	●		○	
Autoestima		○			●	●	○	○			●	●
CV	○	○	○	●	●		○	○	○	●		●
Estrés frecuencia	○		●						●	○	○	○
Estrés esfuerzo	○	●	●			○		●		○		○
Necesidad aprobación			●	○		○	●		●	○	○	○
Resolución hostil		●	●	●		○	●	●	●	○	○	
Cobertura bruta	,36	,26	,20	,32	,23	,20	,26	,25	,24	,33	,31	,28
Cobertura única	,18	,04	,01	,11	,02	,01	,02	,03	,01	,02	,02	,01
Consistencia	,94	,95	,95	,91	,95	,92	,94	,94	,95	,93	,96	,94
Consistencia total			,94			,89			,87			,89
Cobertura total			,49			,50			,38			,56

Nota. ●= presencia o altos niveles; ○= ausencia o bajos niveles. Todos los caminos son consistentes porque la consistencia se encuentra por encima de ,74. Vector esperado para altos niveles de ansiedad (Fiss, 2011): 1,1,0,0,1,1,1,1. Vector esperado para bajos niveles de ansiedad 0,0,1,1,0,0,0,0.

Resultados: Relación entre la díada paciente-cuidador

En el análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de depresión del paciente y del cuidador, los resultados indicaron:

Para los **altos niveles de depresión del adolescente con AB** se observaron 5 vías que explicaban el 40% de los casos con niveles altos de depresión (Consistencia Total = ,89; Cobertura Total = ,40). Los 3 caminos más relevantes para predecir los altos niveles de depresión fueron: la combinación de bajos niveles de estrés percibido en esfuerzo y altos en frecuencia del cuidador, baja calidad de vida y bajos niveles de autoestima, altos niveles de control psicológico percibido y una mayor sensación de amenaza de enfermedad (Consistencia=,94; Cobertura=,25). El segundo camino más relevante fue la interacción entre una baja necesidad de aprobación, altos niveles de estrés en esfuerzo del cuidador, baja calidad de vida y alto control psicológico percibido del paciente y mayor percepción de amenaza de enfermedad (Consistencia=,92; Cobertura=,24). Por último, la tercera combinación explicaba el 20% de los altos niveles de depresión resultando la combinación de alta necesidad de aprobación y altos niveles de estrés percibido en frecuencia del cuidador, una baja calidad de vida y alta autoestima del paciente y una alta percepción de amenaza de enfermedad (Consistencia=,93; Cobertura=,20).

En la predicción de **altos niveles de depresión del cuidador**, se observaron 6 vías que explicaban el 43% de los casos con niveles altos de ansiedad (Consistencia Total = ,93; Cobertura Total = ,43). Los 3 caminos más relevantes para predecir los altos niveles de depresión del cuidador fueron: la combinación de una alta necesidad de aprobación y altos niveles de estrés percibido en esfuerzo o molestia por parte del cuidador, una baja calidad de vida, un mayor control psicológico percibido por parte del paciente y una mayor percepción de amenaza de enfermedad (Consistencia=,97; Cobertura=,26). El segundo camino más relevante fue la interacción entre alta resolución hostil de conflictos y necesidad de aprobación, altos niveles de estrés en frecuencia por parte del cuidador, bajos niveles de autoestima, y un mayor control psicológico percibido por parte del paciente y una mayor sensación de amenaza de enfermedad explicando un 25% de los altos niveles (Consistencia=,94; Cobertura=,25). Por último, la tercera combinación explicaba el 24% de los altos niveles de depresión en el cuidador resultando la combinación de una alta necesidad de aprobación, junto con altos niveles de estrés percibido en frecuencia en el cuidador y una baja calidad de vida, bajos niveles de autoestima y un mayor control psicológico

Resultados: Relación entre la díada paciente-cuidador

percibido del paciente y una mayor sensación de amenaza de enfermedad (Consistencia=,95; Cobertura=,24).

En la predicción de **bajos niveles de depresión en el adolescente con AB**, se observaron 8 vías que explicaban el 54% de los casos con bajos niveles de depresión (Consistencia Total =,84; Cobertura Total =,54). Los 3 caminos más relevantes para predecir los bajos niveles de depresión fueron: una baja necesidad de aprobación del cuidador, y una alta calidad de vida del paciente, altos niveles de autoestima y bajo control psicológico percibido por parte del paciente (Consistencia=,85; Cobertura=,41). El segundo camino más relevante fue la interacción entre una baja necesidad de aprobación y menores niveles de estrés percibido en esfuerzo por parte del cuidador, alta calidad de vida, altos niveles de autoestima del paciente y menor sensación de amenaza de enfermedad (Consistencia=,90; Cobertura=,30). Por último, la tercera combinación explicaba el 30% resultando la combinación de una baja resolución hostil de conflictos y necesidad de aprobación, bajos niveles de estrés percibido en esfuerzo y frecuencia en el cuidador, altos niveles de autoestima por parte del adolescente y una menor sensación de amenaza de enfermedad (Consistencia=,88; Cobertura=,30).

En la predicción de **bajos niveles de depresión en el cuidador**, se observaron 5 vías que explicaban el 46% de los casos con niveles bajos de depresión (Consistencia Total = ,87; Cobertura Total = ,46). Los 3 caminos más relevantes para predecir los bajos niveles de depresión fueron: una baja resolución hostil de conflictos y necesidad de aprobación, bajos niveles de estrés percibido en el cuidador y una alta calidad de vida y bajos niveles de autoestima del paciente (Consistencia=,95; Cobertura=,25). El segundo camino más relevante fue una baja resolución hostil de conflictos y necesidad de aprobación, bajos niveles de estrés percibido en esfuerzo en el cuidador, alta calidad de vida y bajos niveles de autoestima y menor sensación de amenaza de enfermedad (Consistencia=,94; Cobertura=,24). Por último, la tercera combinación explicaba el 24% resultado de la combinación entre bajos niveles de estrés percibido en esfuerzo en el cuidador, alta calidad de vida y alto control psicológico por parte del paciente (Consistencia=,89; Cobertura=,24).

Tabla 74

Análisis de necesidad para los altos y bajos niveles de depresión de la díada adolescente y cuidador principal

		Altos niveles depresión adolescente		Bajos niveles depresión adolescente		Altos niveles depresión cuidador		Bajos niveles depresión cuidador	
		Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura	Consistencia	Cobertura
Mayor control psicológico		,52	,75	,43	,63	,54	,70	,44	,70
Menor control psicológico		,74	,56	,83	,64	,77	,53	,81	,68
Mayor amenaza		,86	,68	,79	,65	,84	,61	,78	,69
Menor amenaza		,56	,72	,61	,81	,58	,68	,56	,81
Mayor autoestima		,59	,56	,64	,75	,57	,58	,69	,56
Menor autoestima		,77	,68	,62	,56	,69	,56	,66	,65
Mayor CV		,54	,54	,69	,71	,64	,59	,57	,64
Menor CV		,71	,69	,56	,56	,61	,54	,64	,68
Alto estrés frecuencia		,50	,67	,49	,68	,58	,72	,43	,65
Bajo estrés frecuencia		,77	,59	,76	,61	,71	,51	,81	,70
Alto estrés esfuerzo		,50	,66	,51	,69	,59	,71	,42	,63
Bajo estrés esfuerzo		,76	,60	,75	,61	,69	,50	,80	,70
Alta necesidad de aprobación		,52	,69	,47	,65	,63	,77	,40	,59
Baja necesidad de aprobación		,73	,57	,77	,62	,67	,47	,85	,74
Alta resolución hostil		,51	,64	,52	,68	,64	,73	,43	,60
Baja resolución hostil		,74	,60	,73	,61	,65	,48	,83	,74

Resultados: Relación entre la díada paciente-cuidador

Tabla 75

Análisis de suficiencia para los altos y bajos niveles de depresión de la díada adolescente y cuidador principal

Frecuencia punto de corte 1	Altos niveles de depresión adolescente			Bajos niveles de depresión adolescente			Altos niveles de depresión cuidador			Bajos niveles de depresión cuidador		
	Consistencia punto de corte ,93			Consistencia punto de corte ,89			Consistencia punto de corte ,94			Consistencia punto de corte ,95		
	1	2	3	1	2	3	1	2	3	1	2	3
Control psicológico	●	●		○			●	●	●			●
Amenaza	●	●	●		○	○	●	●	●			
Autoestima	○		●	●	●	●		○	○	○	○	
CV	○	○	○	●	●		○		○	●	●	●
Estrés frecuencia	●		●			○		●	●	○		
Estrés esfuerzo	○	●			○	○	●			○	○	○
Necesidad aprobación		○	●	○	○	○	●	●	●	○	○	
Resolución hostil						○		●		○	○	
Cobertura bruta	,25	,24	,20	,41	,30	,30	,26	,25	,24	,25	,24	,24
Cobertura única	,04	,05	,04	,05	,01	,03	,02	,03	,01	,01	,01	,01
Consistencia	,94	,92	,93	,85	,90	,88	,97	,94	,95	95	,94	,89
Consistencia total			,89			,84			,93			,87
Cobertura total			,40			,54			,43			,46

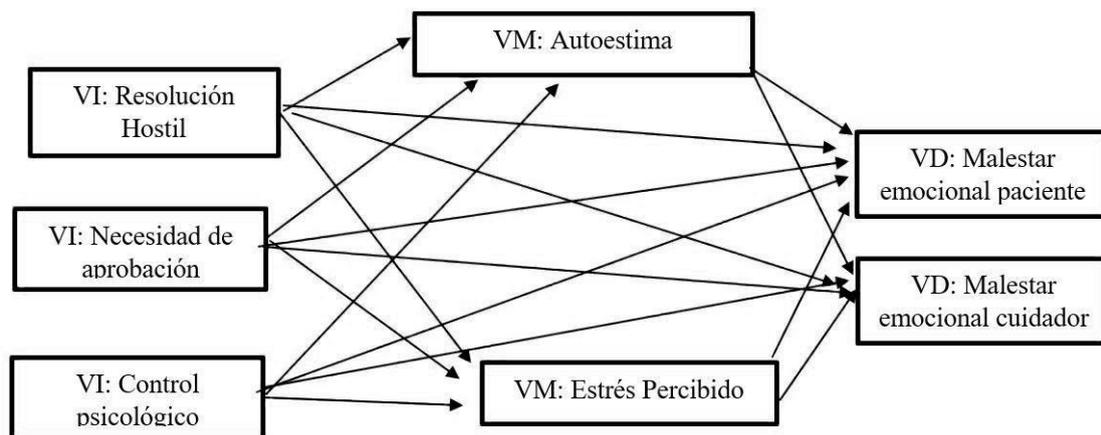
Nota. ●= presencia o altos niveles; ○= ausencia o bajos niveles. Todos los caminos son consistentes porque la consistencia se encuentra por encima de ,74. Vector esperado para altos niveles de depresión (Fiss, 2011): 1,1,0,0,1,1,1,1. Vector esperado para bajos niveles de depresión 0,0,1,1,0,0,0,0.

3.3.4. Modelo de mediación del ajuste a la enfermedad del paciente pediátrico y del cuidador familiar principal

En primer lugar basándonos en la literatura científica y en el modelo teórico de relación entre familia, estrés y asma de Wood et al (2015). Se elaboró un modelo teórico a comprobar con las díadas adolescente-cuidador (Figura 15). Debido a la complejidad del modelo, existían tres variables independientes que son las relacionadas con aspectos familiares, dos variables mediadoras: el nivel de estrés percibido y la autoestima y dos variables dependientes: el malestar emocional del cuidador y del paciente. Debido al tamaño muestral no se pudo realizar un *path* análisis para comprobar el modelo, así que se realizó por pasos a través de PROCESS, comprobando la relación entre cada VI y la VD con la mediación correspondiente.

Figura 15

Propuesta de modelo teórico de mediación testado adaptando el de Wood et al. (2015)

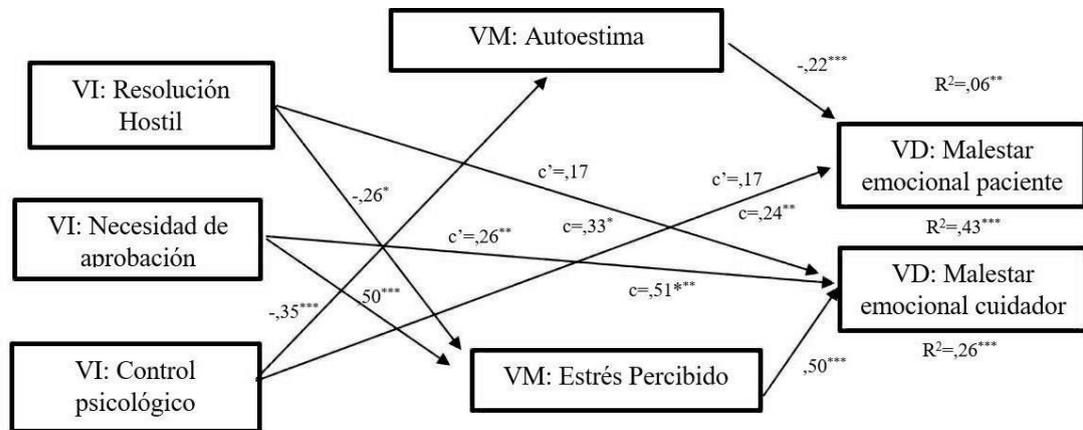


Sin embargo al comprobar el modelo de mediación, los resultados obtenidos fueron muy diferentes a los esperados (Figura 16), ya que la VM estrés percibido solo mediaba para la relación entre las variables del cuidador (necesidad de aprobación y resolución hostil de conflictos), en el caso de la primera variable existía una mediación parcial y en el caso de la segunda una mediación total. Lo mismo ocurría en el caso de la VM autoestima, que ocurría que mediaba la relación entre control psicológico y malestar emocional del paciente (en este caso existía una mediación total), estas mediaciones son las mismas que las que se encontraron en los apartados anteriores del paciente y cuidador de manera separada, por eso, no se ha informado de manera más profunda de los resultados pero se han recogido de manera resumida en la figura actual.

Resultados: Relación entre la díada paciente-cuidador

Figura 16

Modelo de mediación obtenido adaptando el de Wood et al. (2015)



3.4. Análisis de la adaptación a la adolescencia: comparación entre adolescentes sanos vs con asma bronquial

En este punto presentamos los resultados acordes al **Objetivo 7**: Analizar las repercusiones que, a nivel psicológico, supone tener un diagnóstico de AB en la adolescencia. Estudiar la repercusión del AB en la adolescencia comparando adolescentes con AB con adolescentes sin AB.

Debido a que el punto principal de esta investigación es conocer el impacto de la enfermedad sobre la etapa de la adolescencia. No se describirán como se ha realizado anteriormente los descriptivos para cada una de las variables para la muestra de adolescentes sanos ni para la muestra total (adolescentes sanos y con AB). Sino que pasaremos directamente a analizar el papel de la variable enfermedad crónica sobre la adaptación de esta etapa.

3.4.1. Comparación de medias en variables psicológicas y familiares: presencia o ausencia de asma bronquial

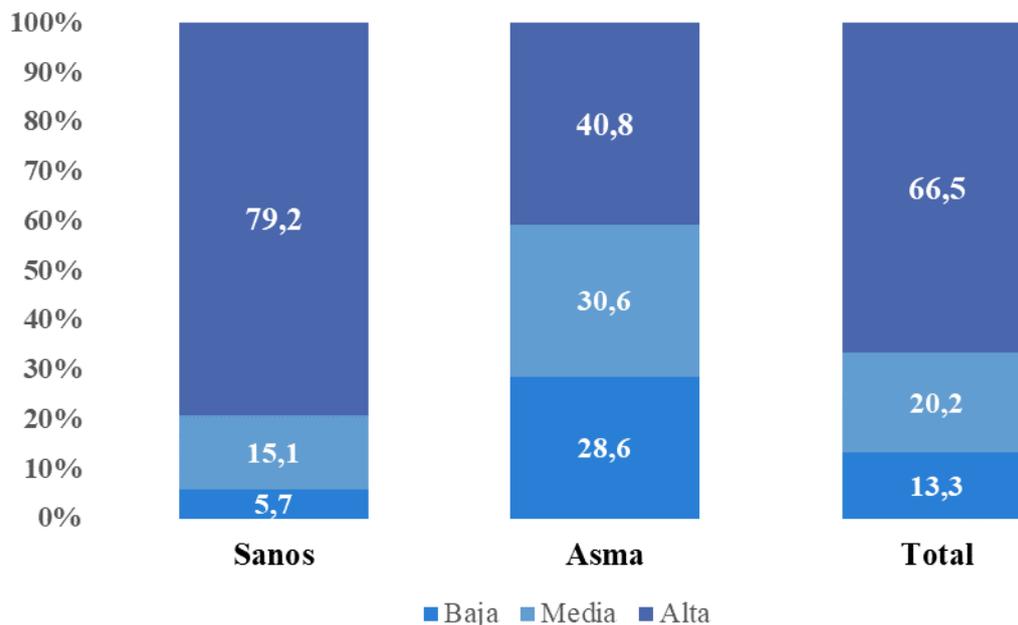
a) Autoestima

Al comparar ambas muestras en la variable **autoestima**, se obtuvieron diferencias estadísticamente significativas entre los adolescentes sanos y los adolescentes con AB. Así, los adolescentes con AB mostraron menores puntuaciones en autoestima, para consultar los datos referentes a la comparación de medias realizadas así como el tamaño del efecto, consultar la *tabla 76* al final del apartado. Adicionalmente cuando se recodifica la autoestima en sus diferentes niveles, se observa que en los adolescentes sanos un 5,7% puntuaron en baja autoestima y en el caso de los adolescentes con AB la puntuación fue mayor (28,6%). Mientras que los adolescentes sanos tienen puntuaciones que se sitúan en alta autoestima, en el caso de los adolescentes con AB existe una distribución casi similar entre los niveles altos y medios de autoestima (*Figura 17*).

Resultados: Comparación adolescentes con asma bronquial y sanos

Figura 17

Porcentajes de distribución de los adolescentes en función de los niveles de autoestima



a) Psicopatología y dificultades emocionales y conductuales

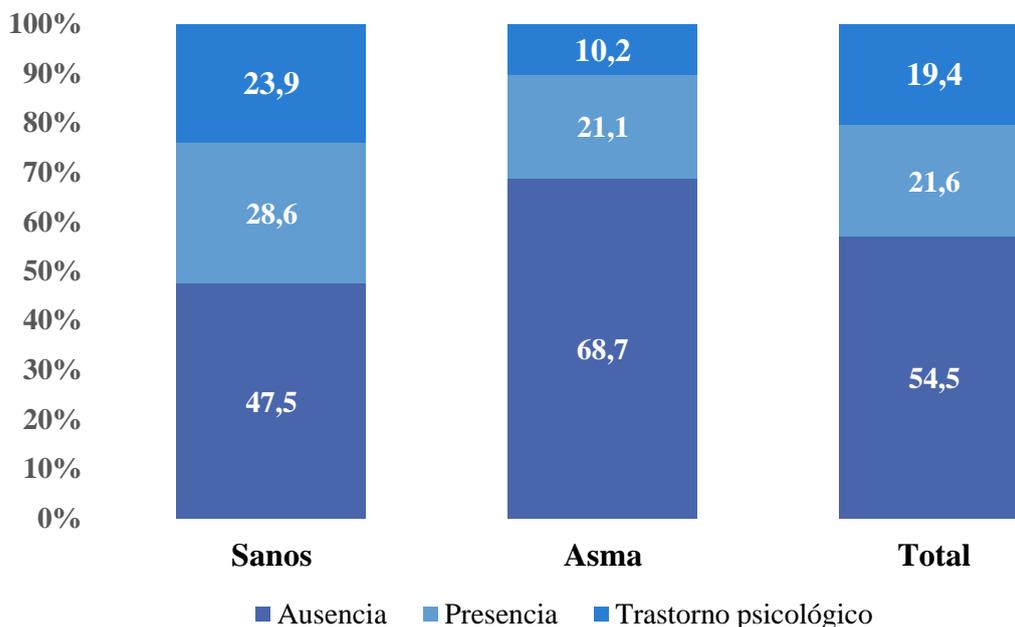
Respecto a las puntuaciones obtenidas tanto en el HADS (síntomatología ansiosa-depresiva) como en el SDQ más centrado en aspectos de sintomatología emocional, conductual y problema con los iguales, se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos. Obteniendo que las diferentes dimensiones de los cuestionarios, las puntuaciones medias de los adolescentes sanos eran peores, es decir, presentaban mayores niveles de ansiedad y depresión y de manera correlativa de malestar emocional, pero además mayor presencia de sintomatología emocional, problemas comportamentales y mayor número de problemas con sus iguales (*Tabla 76*).

De manera más exhaustiva, cuando analizamos las puntuaciones del HADS, siguiendo la recodificación según los puntos de corte establecidos, se obtuvo que para la ansiedad, el porcentaje de adolescentes sanos que sentían sintomatología ansiosa es mayor que la de la muestra de adolescentes con AB (52,4% vs 31,3%), además esta tendencia se ve repetida en el porcentaje de la presencia de posibles trastornos psicológicos relacionados con la ansiedad, donde en la muestra de adolescentes sanos fue mayor (23,9% vs 10,2%) (*Figura 18*).

Resultados: Comparación adolescentes con asma bronquial y sanos

Figura 18

Porcentajes de distribución de los adolescentes en función de los niveles de ansiedad

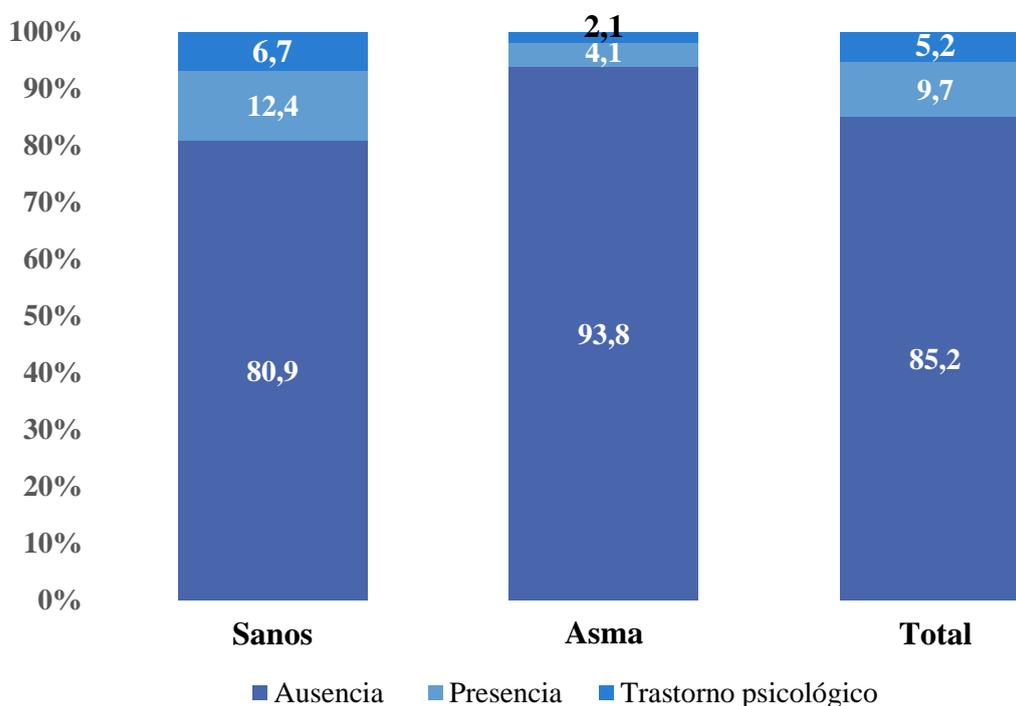


En el caso de la **depresión**, se repite un patrón similar a lo ocurrido con la sintomatología ansiosa, siendo los adolescentes sanos los que mostraban mayor sintomatología depresiva (19,1%) frente al porcentaje menor en los adolescentes con AB (6,2%), aunque en este caso la mayoría de la presencia de sintomatología depresiva se concentraba en presencia y no tanto en posibles trastornos psicológicos relacionados con la depresión (*Figura 19*). Para **el malestar emocional** se obtuvieron puntuaciones muy similares a las anteriores comentadas, en el caso de adolescentes sanos un 16,5% presentaba un trastorno que requeriría atención psicológica y en el caso de los adolescentes con asma el porcentaje fue bastante menor en comparación 3,4%.

Resultados: Comparación adolescentes con asma bronquial y sanos

Figura 19

Porcentajes de distribución de los adolescentes en función de los niveles de depresión



Para el resto de sintomatología emocional y conductual, encontramos que los adolescentes sanos tenían mayor presencia de sintomatología emocional, problemas conductuales, con los iguales así como un mayor número total de dificultades. Al distribuirlos por categorías según los puntos de corte, se observó que en el caso de la sintomatología emocional había un porcentaje mayor de adolescentes sanos (18,9%) que presentaban puntuaciones “anormales” en esta escala, siendo en el caso de los adolescentes con AB mucho menor (6,8%). Este patrón de distribución se observó de manera similar en problemas conductuales, existía un mayor porcentaje de adolescentes sanos que se encontraban en puntuaciones límites (12,4% vs 10,2%) o “anormales” respecto a sus iguales con AB (13,1 vs 6,8). En hiperactividad, entendida como un exceso de actividad, no se observaron diferencias estadísticamente significativas, además la distribución de porcentajes respecto a las categorías resultó muy similar entre los adolescentes sanos y los adolescentes con AB. Sin embargo, en ambos casos, los porcentajes de adolescentes que mostraron este tipo de sintomatología, era bastante elevado, ya que alrededor de un 30% en ambas muestras indicaron presentar puntuaciones al límite o “anormales” concentrándose las puntuaciones más en la categoría “anormal”.

Resultados: Comparación adolescentes con asma bronquial y sanos

Por otra parte, respecto a la relación y los problemas con los iguales, de nuevo, los adolescentes sanos presentaban peores puntuaciones, es decir, un mayor número de problemas. Así tal como indica la *Figura 20*, 10,8% de los adolescentes sanos obtuvieron puntuaciones al límite en esta categoría, frente al 6,9% de los adolescentes con AB, en este caso, en ambas muestras las puntuaciones para dentro de la categoría “anormal” eran muy similares entre ellas, y con porcentaje pequeño.

Por último, al analizar el total de dificultades, se observó el mismo patrón encontrado en sus subdimensiones, así al calcular el total, los adolescentes sanos obtenían peores puntuaciones respecto a sus iguales con AB. Respecto a la distribución encontrada se pudo comprobar que entorno un 25% de los adolescentes sanos indicaron tener algún tipo de dificultad emocional o conductual, siendo el porcentaje mayor en la categoría “límite”. En el caso de los adolescentes con AB, el porcentaje del total de dificultades era relativamente menor, así alrededor de un 16% indicaron tener algún tipo de dificultad, pero al igual que ocurría con los sanos, las puntuaciones se concentraron en la categoría al límite.

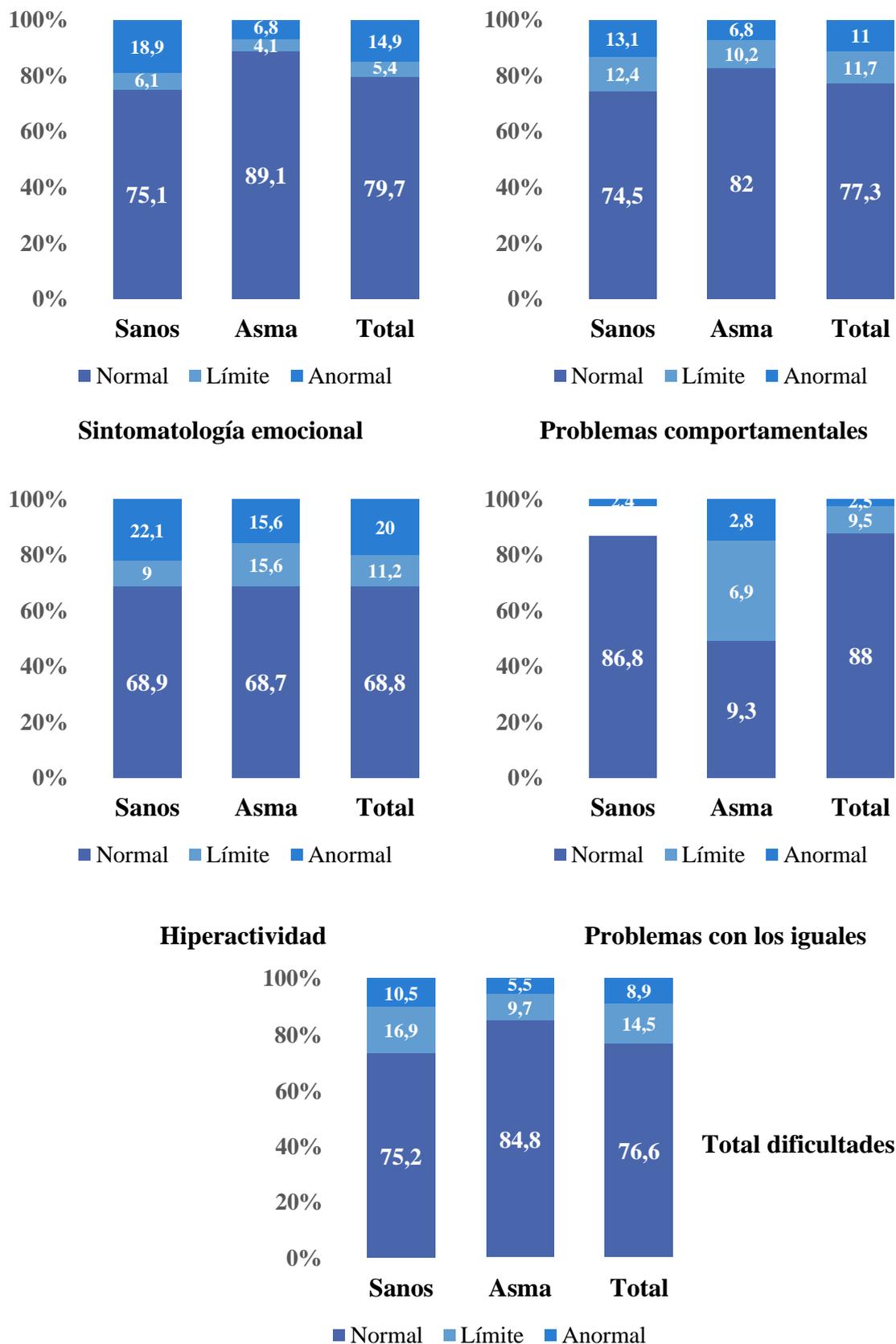
b) Bienestar Psicológico

Cuando se analizó el bienestar psicológico de los adolescentes sanos y los adolescentes con AB, también se encontraron diferencias, específicamente en las escalas de aceptación de si mismos, vínculos y control de las situaciones, así reportaron un mejor bienestar en cada una de las escalas los adolescentes con AB tal como indica la tabla 76. Al analizar por separado (*Figura 21*), las puntuaciones después de codificarlas en alto y bajo bienestar según los puntos de corte, encontramos que en la dimensión de control de las situaciones, las diferencias entre ambas muestras fueron bastante notable, los adolescentes sanos informaron que un 52,5%, un porcentaje elevado, presentaban dificultades a la hora de controlar las situaciones del día al día respecto a los adolescentes con AB (38,5%). Aunque en ambas muestras el porcentaje de adolescentes que indicaron un bajo bienestar en esta dimensión era bastante elevado. En el caso de los vínculos, se encuentra un patrón similar un gran número de adolescentes sanos (32,7%) presentaban dificultades a la hora de establecer vínculos psicosociales frente al 14,2% de los adolescentes con AB, por tanto, estos últimos presentaban un mayor número de vínculos.

Resultados: Comparación adolescentes con asma bronquial y sanos

Figura 20

Porcentajes de distribución de los adolescentes en función de los niveles de dificultades



Resultados: Comparación adolescentes con asma bronquial y sanos

Por otra parte, en el caso de proyectos futuros personales relacionados con planes de futuros, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas, sin embargo, cabría recalcar que en este caso, los adolescentes con AB mostraron un peor bienestar en esta dimensión. Es decir, informaron de mayores dificultades a la hora de plantearse proyectos futuros, aunque los porcentajes entre ambas muestras eran relativamente similares, y bastante elevados. Así los adolescentes con AB un 51,4% presentaron falta de proyectos frente a sus iguales sanos que fue de 44%.

Respecto a la dimensión aceptación, se repitió el mismo patrón que se encontró anteriormente, así los adolescentes con AB, presentaron puntuaciones más elevadas en aceptación de sí mismos. Los adolescentes sanos indicaron que un 43,7% informaron de tener una baja aceptación de ellos mismos frente un 21,6% que presentaban los adolescentes con AB. Al analizar el bienestar psicológico total, en general se observa un elevado porcentaje de adolescentes que presentaban un bajo bienestar en general, lo que se debería tener en cuenta. De manera separada, encontramos que los adolescentes sanos informaron de un peor bienestar total respecto a los de AB. Así, el 56,2% de los sanos indicaron un bajo bienestar frente el 39,2% de los adolescentes con asma.

c) Conducta prosocial

A pesar de que esta dimensión pertenece al cuestionario SDQ comentado con anterioridad, al hacer referencia a un aspecto positivo, se ha preferido tratar en un apartado aparte. Así, se observaron diferencias estadísticamente significativas en la conducta prosocial de los adolescentes, encontrando que los adolescentes con AB obtuvieron puntuaciones más elevadas en esta dimensión. Al analizar su distribución en función de categorías, se encontró que en general los adolescentes informaron de una adecuada conducta prosocial. Sin embargo, en los adolescentes sanos aproximadamente un 9% presentaba puntuaciones límites o anormales, frente al 0,7% de los adolescentes con AB que presentaban puntuaciones “anormales”: Por lo que se observa puntuaciones por encima de 90% en ambas muestras que indicaba que en esta dimensión los adolescentes no encontraron dificultades.

Resultados: Comparación adolescentes con asma bronquial y sanos

Figura 21

Porcentajes de distribución de los adolescentes en función de su bienestar psicológico

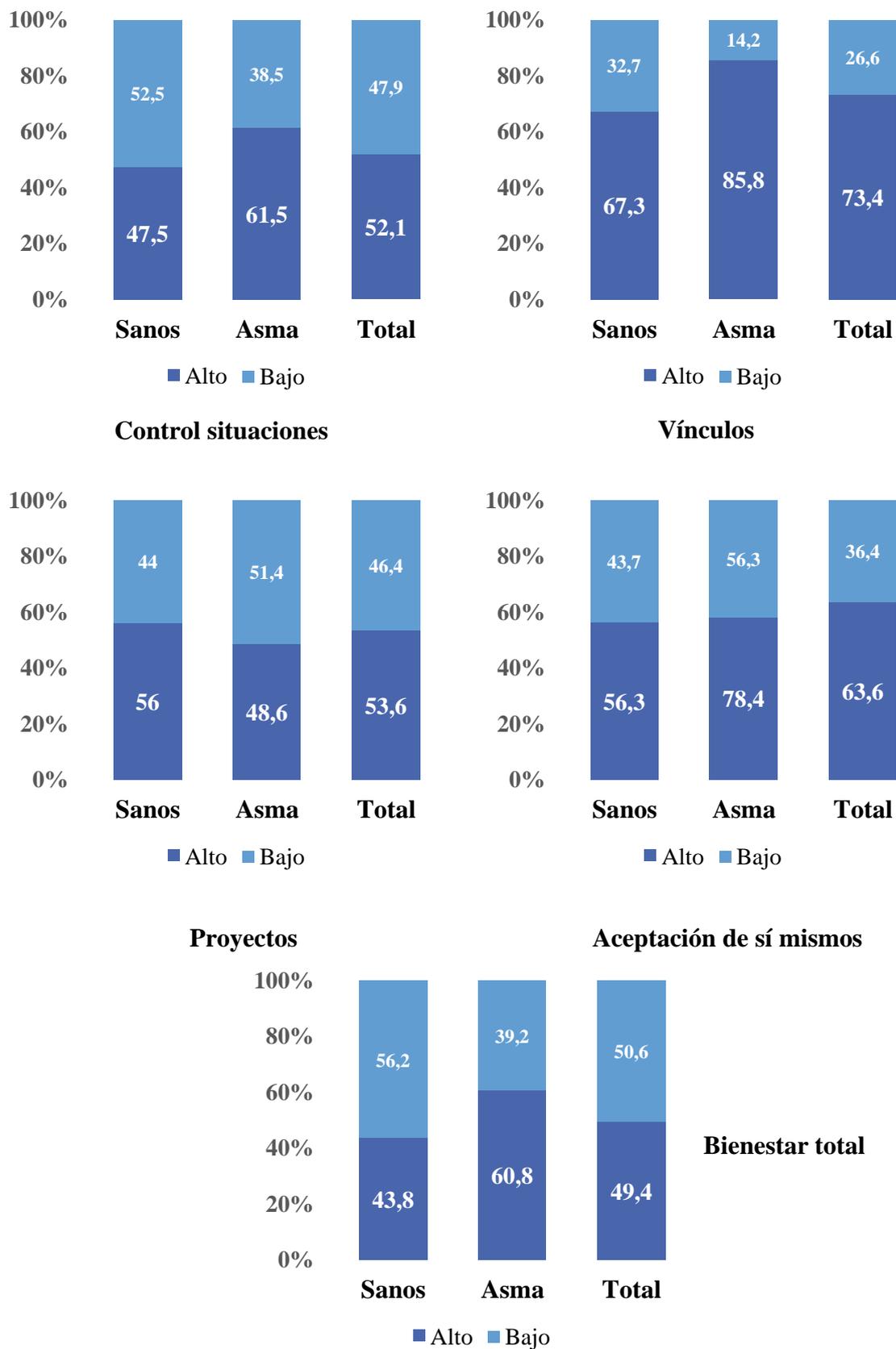
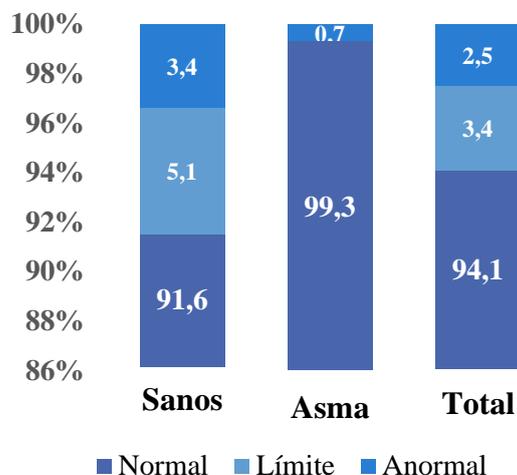


Figura 22

Porcentajes de distribución de los adolescentes en función de su conducta prosocial

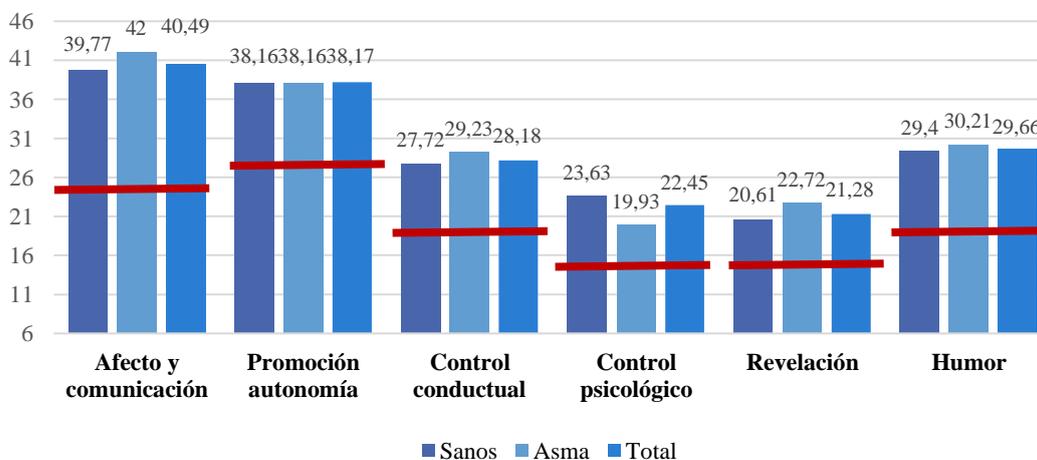


d) Estilos parentales

Por último, se analizaron las diferencias encontradas en los estilos parentales, en general se observó que los adolescentes con AB percibían a sus cuidadores o progenitores con un estilo familiar más saludable que sus iguales sanos. Este estilo familiar se caracterizaba por puntuaciones más elevadas en afecto y comunicación, menores puntuaciones en control psicológico, puntuaciones moderadas en control conductual y una mayor revelación (*Figura 23*). No se encontraron diferencias en las dimensiones promoción de la autonomía y humor de los padres (*Tabla 76*).

Figura 23

Puntuaciones medias de las diferentes muestras para los estilos parentales



Resultados: Comparación adolescentes con asma bronquial y sanos

Tabla 76

Diferencia de medias en las variables psicológicas y familiares del adolescente en función de la presencia de asma bronquial o no

Cuestionario	Variable	Presencia de enfermedad		<i>t</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
		Adolescente sano <i>M (SD)</i>	Adolescente con AB <i>M (DT)</i>			
RSE	Autoestima	32,84 (4,17)	27,66 (4,74)	11,78	,001	1,19
HADS	Ansiedad	7,12 (3,62)	5,10 (3,17)	5,76	,001	0,58
	Depresión	3,35 (2,51)	1,93(1,93)	6,56	,001	0,61
	Malestar emocional	10,46(5,34)	7,01(4,37)	7,24	,001	0,69
SDQ	Sintomatología emocional	3,77(2,57)	2,73(2,19)	4,47	,001	0,43
	Problemas conductuales	2,46(1,86)	2,12(1,62)	1,99	,05	0,14
	Problemas iguales	1,63(1,61)	1,28(1,66)	2,16	,03	0,22
	Conducta prosocial	8,02(1,70)	8,97(1,23)	-6,72	,001	0,61
	Total dificultades	12,36(5,44)	10,39(5,07)	3,73	,001	0,42
BIEPS	Control	10(1,71)	10,53(1,56)	-3,15	,01	0,32
	Vínculos	8,47(1,05)	8,74(0,81)	-3,01	,01	0,28
	Aceptación	7,46(1,46)	8,13(1,12)	-5,34	,001	0,50
	Total bienestar	33,36(3,84)	34,82(4,36)	-3,62	,001	0,36
EP	Afecto y comunicación	39,77(8,14)	42 (5,60)	-3,34	,001	0,30
	Control conductual	27,72(6,70)	29,23 (5,51)	-2,34	,02	0,24
	Control psicológico	23,63(9,73)	19,93 (7,73)	4,30	,001	0,41
	Revelación	20,61(6,86)	22,71(5,18)	-3,54	,001	0,33

Nota. *d* de Cohen = TE pequeño \approx 0,20; TE moderado \approx 0,50; TE grande \approx 0,80

3.4.2. Modelo de ecuación estructural para el ajuste a la adolescencia: papel moderador del asma bronquial

Se realizó un modelo de ecuación estructural para analizar qué variables podían explicar mejor la varianza encontrada en los indicadores de ajuste en la adolescencia para ello las variables dependientes fueron el malestar emocional y los problemas con los iguales, la tabla de correlaciones no se indica en este apartado, pero se pueden consultar aquellas que fueron significativas en el *Anexo XVI*. En el análisis, se incluyó inicialmente las variables clínicas y familiares de los adolescentes que se consideraron más adecuadas en función de las indicaciones de la literatura científica y los análisis

Resultados: Comparación adolescentes con asma bronquial y sanos

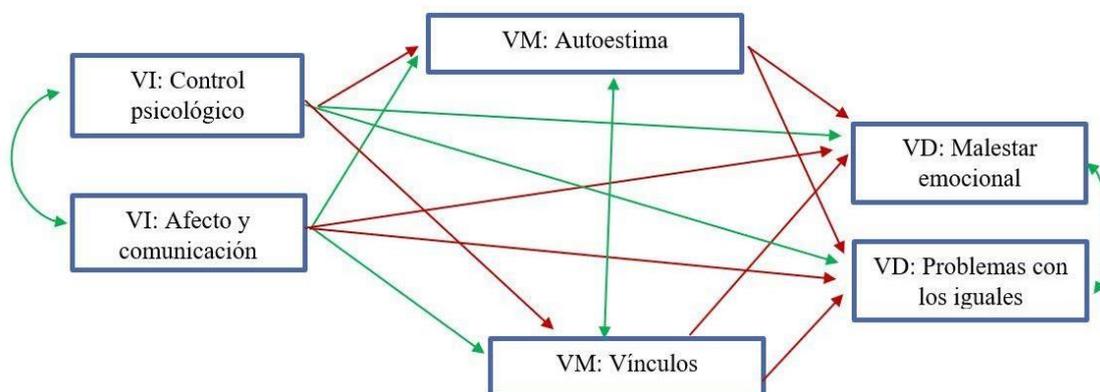
de datos realizados anteriormente. En este caso fueron el control psicológico y el afecto y la comunicación en relación con los estilos familiares y la autoestima y los vínculos como variables psicológicas.

En el análisis se utilizó la estimación de máxima verosimilitud (ML) con la corrección robusta de Satorra-Bentler (Bentler, 1995), ya que es el método más robusto de estimación con datos no normales. En cuanto al significado de chi-cuadrado (χ^2) ($<.01$), en ningún caso se puede garantizar una fiabilidad adecuada. Sin embargo, como este estadístico está estrechamente relacionado con el tamaño de la muestra, se analizaron otros indicadores, como la relación entre chi-cuadrado (χ^2) y sus grados de libertad (valores por debajo de cinco son considerados aceptables) (Byrne, 1989; Carmines & McIver, 1981); índices de bondad de ajuste como el índice de ajuste comparativo (CFI) y el índice de ajuste incremental (IFI) (valores por encima de ,90 indican un ajuste adecuado) (Maccallum & Austin, 2000); y la raíz cuadrada del error medio cuadrático (RMSEA), donde los valores por debajo de ,08 son indicadores de un ajuste adecuado, siendo los valores óptimos los que se acercan a ,05 (Browne & Cudeck, 1993). Para evaluar si el modelo de mediación era válido para su uso tanto en adolescentes sanos como en adolescentes con AB, se llevaron a cabo SEM multigrupos, para conocer el efecto moderador de la variable enfermedad crónica.

El modelo teórico de predicción del ajuste en la adolescencia se presenta en la *figura 24*, aunque se realizó una ecuación estructural (SEM), en la figura solo se representa las variables latentes.

Figura 24

Propuesta de modelo teórico de mediación testado para el ajuste a la adolescencia



Nota. Las líneas en verde significan relación positiva y las rojas relación negativa entre las variables estudiadas

Resultados: Comparación adolescentes con asma bronquial y sanos

Tras probarse este modelo con la muestra general de adolescentes, no se obtuvieron unos índices de ajuste adecuados, en concreto, los valores adoptados por el CFI y el IFI (*Tabla 77*), además de que algunas de las relaciones establecidas no fueron estadísticamente significativas. Tras eliminar las relaciones que no fueron estadísticamente significativas, y reespecificar el modelo, se obtuvo en esta ocasión unos índices de ajuste adecuados (*Tabla 77*), decidiendo así retener el modelo que se muestra en la *Figura 25* como el mejor modelo de ajuste.

Tabla 77

Indicadores de ajuste del modelo teórico y del modelo final del ajuste en la adolescencia

Modelo	S-B- χ^2	gl	p	S-B χ^2 /gl	CFI	IFI	RMSEA
Modelo teórico	1497,79	930	<,001	1,61	,88	,88	,038(.034-.041)
Modelo reespecificado	984,20	619	<,001	1,59	,92	,92	,037 (.033-.042)

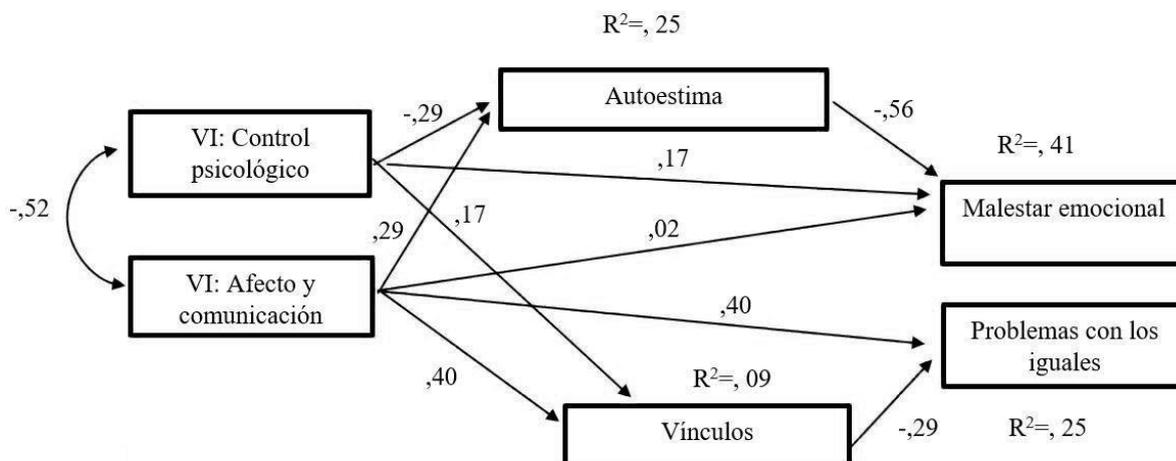
Nota. S-B- χ^2 : Escala Satorra-Bentler chi-cuadrado; gl: grados de libertad; S-B χ^2 /gl: *ratio* entre S-B- χ^2 y df; CFI: índice comparativo de ajuste; IFI: índice de ajuste de Bollet; RMSEA: error cuadrático de aproximación.

En la *figura 25* se presentan las estimaciones de parámetros normalizados. Control psicológico tuvo un efecto negativo directo en autoestima ($\beta = -.29$) y positivo en vínculos ($\beta = .17$) y afecto y comunicación tuvo un efecto positivo directo en autoestima ($\beta = .29$) y en vínculos ($\beta = .36$) explicando el 25% y el 9% de su varianza. Por otra parte, el control psicológico ($\beta = .17$) y el afecto y la comunicación ($\beta = .02$) tenían un efecto positivo directo en el malestar emocional. A su vez, afecto y comunicación tuvo un efecto positivo directo en problemas con los iguales ($\beta = .40$). Además, la autoestima tuvo un efecto negativo directo en el malestar emocional ($\beta = -.56$) y los vínculos un efecto negativo directo en los problemas con los iguales ($\beta = -.29$). Los efectos indirectos de las del control psicológico sobre el malestar (efecto = .02; error estándar = .02; LLCI = -.06 ULCI = .02) y los efectos indirectos del afecto y comunicación sobre el malestar (efecto = -.13; error estándar = .02; LLCI = -.18; ULCI = -.09). Los efectos indirectos del afecto y comunicación sobre los problemas con los iguales (efecto = -.13; error estándar = .02; LLCI = -.18; ULCI = -.09).

Resultados: Comparación adolescentes con asma bronquial y sanos

Figura 25

Modelo reespecificado de mediación para el ajuste a la adolescencia



Seguidamente se procedió el papel moderador de la enfermedad crónica. Para analizar el papel moderador, se utilizó el proceso de cuatros pasos de Jaccard y Wan (Jaccard & Wan, 1995). Este proceso implica primero calcular tres modelos de AFC (todas las muestras, la muestra de adolescentes sanos y las muestras de adolescentes con AB). El segundo paso es calcular dos modelos multigrupo usando SEM (sanos y adolescentes con AB) añadiendo como restricción las varianzas factoriales iguales, otro añadiendo como restricción las cargas iguales y posteriormente la restricción de los caminos o *path* (Aldás-Manzano, 2013). Todo ello se calculó para el modelo. Los índices de bondad de ajuste para los modelos probados de manera separada se indican en la *Tabla 78*, el χ^2/gl , RMSEA y SRMR indicaron que el modelo presentaba un ajuste apropiado, pero el CFI y el IFI en el caso de la muestra de los adolescentes con AB estaban por debajo del umbral de .90 para considerar el ajuste del modelo como satisfactorio. Kenny y McCoach (Kenny & McCoach, 2003) argumentaron que el CFI y la IFI tienden a deteriorarse en los modelos que comprende un gran número de variables e indicadores, especialmente para los (nótese que nuestro modelo comprendía 619 grados de libertad, es decir, un gran número de indicadores y variables latentes). Estos autores sugirieron que los modelos que implican un bajo CFI e IFI, estos valores no son realmente preocupantes en la medida en que la RMSEA presenta un adecuado ajuste. Por esta razón, continuamos analizando el papel moderador de la enfermedad, si analizamos la bondad de ajuste de nuestro modelo SEM fijándonos en el χ^2/gl , RMSEA, y SRMR (que indicaba un ajuste apropiado del modelo probado).

Resultados: Comparación adolescentes con asma bronquial y sanos

Los cambios en el ajuste del modelo con la inclusión de las restricciones se probaron mediante una prueba de significación de la diferencia entre las estadísticas de chi cuadrado utilizando el SBDIFF (Crawford & Henry, 2003). Los resultados sobre la diferencia escalada chi-cuadrado no nos permiten asumir la invariabilidad del modelo para sanos y adolescentes con AB ($\Delta\chi^2 = 144,50$, $\Delta gl = 31$, $p = ,001$) (Tabla 78), por tanto, no se pudo comprobar el efecto moderador de la variable enfermedad crónica.

Tabla 78

Invarianza del modelo de mediación de ajuste a la adolescencia para comprobar el papel moderador de la enfermedad crónica

Soluciones grupo único	χ^2	gl	χ^2/gl	$\Delta\chi^2$	Δdf	p	RMSEA (90 % CI)	SRM R	CFI	IFI
Sanos (n=300)	1061,51***	619	1,71				,04 (,03-,05)	,07	,90	,90
Asma (n=150)	862,68***	619	1,39				,04 (,03-,05)	,08	,85	,86
<i>Invarianza</i>										
Igualdad varianzas	1970,64***	124 0	1,59				,03 (,02-,04)	,08	,92	,92
Igualdad de cargas factoriales	2044,21***	127 1	1,61	144,50	31	,00 1	,04 (,03-,04)	,12	,91	,91
Igualdad paths	2059,06***	128 0	1,61	22,41	9	,01	,04 (,03-,04)	,14	,91	,91

Nota.x2= chi-cuadrado; gl= grados de libertad; Δx^2 = incremento de chi-cuadrado; Δgl = incremento de grados de libertad; RMSEA= error de aproximación de la media cuadrática de la raíz; SRMR: residuo cuadrático medio estandarizado de la raíz; CFI= índice de ajuste comparativo, IFI: índice de ajuste de Bollet

3.4.3. Análisis de moderación de la enfermedad crónica en las relaciones de variables psicológicas y familiares del adolescente

Debido a que no se pudo comprobar si la enfermedad crónica tenía un papel moderador en el modelo de ajuste en la adolescencia, se realizaron análisis también con el programa PROCCESS (Hayes, 2013) con la intención de observar si el diagnóstico ejerce un efecto moderador en la predicción del malestar emocional del adolescente. En este caso, no se realizó modelos QCA porque como la muestra total era de un tamaño muestral grande, y se comprobó el efecto moderador a través de SEM y PROCCESS, se consideró que metodológicamente no procedía realizar este tipo de

Resultados: Comparación adolescentes con asma bronquial y sanos

análisis para esta muestra. Para el siguiente apartado, se tuvieron en cuenta las variables psicológicas (autoestima y vínculos) y familiares utilizadas en el modelo SEM porque eran las que más se relacionaban con el malestar emocional. Aunque en el caso de las variables familiares, como son las variables que en el apartado de comparación de medias, más diferencias generaba entre ambas muestras, se decidió realizarlas con todas. Para la variable **autoestima**, se observó un efecto moderador de la variable enfermedad crónica (*Tabla 79*). Los resultados indicaron que el modelo de moderación explicaba la varianza del 33% del malestar emocional del adolescente. La interacción entre la autoestima y la enfermedad crónica aumentó significativamente el coeficiente de determinación ($F= 7,01$; $\Delta R^2= ,01$; $p=,01$). En cuanto a los efectos condicionales, el impacto de la autoestima en el malestar emocional fue significativo cuando el adolescente era sanos ($t=-11,97$; $p\leq,001$; 95% IC= [-66, -,48]) y con AB ($t=-3,14$; $p\leq ,01$; 95% IC= [-48, -,11]) siendo el efecto mayor en el grupo de sanos, es decir cuando la autoestima era mayor se reducía más significativamente el malestar emocional en el caso de los sanos que en los adolescentes con AB, aunque el malestar emocional del adolescente sano era mayor al del adolescente con AB. Sin embargo para el resto de las variables estudiadas en relación con el malestar emocional del adolescente no se encontró el papel moderador de la enfermedad crónica.

Tabla 79

Efectos moderadores de la enfermedad crónica en la relación entre las variables psicológicas y familiares y el malestar emocional

	Efecto	EE	<i>t</i>	<i>p</i>	LLCI	ULCI
Modelo Autoestima > Malestar emocional						
$R^2 = ,33$; $F = 72,14$; $p \leq ,001$						
Autoestima	-,57	,05	-11,97	,001	-,66	-,48
Enfermedad crónica	-11,34	3,38	-3,35	,001	-18	-4,69
Autoestima * Enfermedad crónica	,28	,10	2,65	,01	,07	,48
<i>Efectos condicionales</i>						
Sanos	-,57	,05	-11,97	,001	-,66	-,48
Asma bronquial	-,29	,09	-3,14	,01	-,48	-,11

Nota. R^2 = coeficiente de determinación. EE= Error estándar. LLCI= El nivel más bajo del intervalo de confianza del 95%. ULCI=

Nivel superior del intervalo de confianza del 9

IV. DISCUSIÓN

En este apartado, en primer lugar se analizarán y discutirán los resultados obtenidos, atendiendo tanto a la literatura previa presentada en el marco teórico, como a los objetivos e hipótesis propuestas. En segundo lugar, se presentarán las limitaciones observadas. En tercer lugar, se propondrán líneas futuras de investigación. Y por último se presentarán las conclusiones del trabajo.

Bronchial asthma (BA) is the most common chronic disease in children and adolescents both nationally (Vila-Rigat et al., 2015) and internationally (Alith et al., 2015; WHO, 2017a). Asthma is a disease that affects all races, age groups and families regardless of socioeconomic status (GEMA, 2018). For children with chronic or congenital diseases, the already complex transition from childhood to adulthood can be an added stressor with major implications for their health throughout their lives. Although asthma is seen as an added problem that can negatively influence adolescent development processes, the relationship is two-way, as adolescence also influences the course and development of chronic conditions (de Benedictis & Bush, 2017; Junghans-Rutelonis et al., 2015; Zashikhina & Hagglof, 2014). The family has a considerable influence on the general health of adolescents, whether a chronic disease inhabits the family among its youngest members. Like other important caregivers in the education of adolescents, parents provide care, nurturing, and love, and can foster a safe environment for exploration and growth. Positive role models associated with healthier parenting styles therefore have a strong influence on the physical and mental health behaviors of adolescents (Boss et al., 2016; DeWolff, 2012; Winter & Everhart, 2017). The overall objective of this research was to study psychosocial factors, adjustment to illness and the improvement of psychological well-being in the adolescent population with BA and their families. The psychological impact of a diagnosis of CD in adolescence was analyzed to that end. A comparative analysis of this impact was carried out according to the medical condition investigated (BA), and it was compared with data from adolescent peers without a chronic physical diagnosis. A summary of the objectives and assumptions made can be found in *Annex XVII*.

Objective 1. To study the main psychological, family and adjustment characteristics of patients (adolescents diagnosed with bronchial asthma)

Hypothesis 1.1 proposed that adolescents with BA would have low quality of life scores and a low disease threat perception, i.e., they would have problems adapting to the disease.

The results found in the present study would lead us to partially accept hypothesis 1.1. First, in relation to the **quality of life of these patients**, adolescents with BA have generally been found to experience that their asthma interferes in their daily life to a limited extent. They report that the most affected areas within quality-of-life scores are above average, and the area of fatigue and the area related to emotional aspects associated

Discusión/Discussion

with the disease. The results found are therefore not in line with those reported in previous studies, which examined the interfering impact of bronchial asthma on adolescents' quality of life (Cui et al., 2015; Miadich et al., 2015a; Saifi & Bird, 2015; Valero-Moreno et al., 2019). One of the possible explanations for this could be that bronchial asthma does not generate interference in this sample since in most cases, the asthma was controlled, despite the fact that its severity was generally persistent-moderate in adolescents. The lack of many daytime and nighttime symptoms and the failure to specify the use of rescue medication among these young people may therefore help to explain why the presence of BA does not interfere with the quality of life in our sample. Meanwhile, the spirometry values are in the vast majority of cases within the range of normal values (although it is true that in adolescents, normal values and bronchodilator tests sometimes do not help to confirm the diagnosis (GEMA, 2018), although this may reflect the high scores found for quality of life.

High quality of life scores may on the other hand also be related to the patients' **perception of threat**. As indicated in previous scientific literature (Alkhaldeh et al., 2017; Arcoleo et al., 2015), adolescents with BA have a low perceived threat of disease, and the vast majority are unaware of the causes or factors of their asthma. According to these studies, asthma symptoms are the worst component of the disease burden which as indicated above, was not reflected in our sample because in this case they presented controlled asthma. On the other hand, the effects on emotional function (one of the areas with the lowest scores) create moderate discomfort for them, although few adolescents consider that their asthma represents a significant interruption in their lives, and tend to underestimate their disease (Arcoleo et al., 2015). Accordingly, we would accept hypothesis 1.1. in this respect, although further investigation would be required, as this could also be explained either by a low sense of threat or because as adolescence is a period when individuals seek to be independent, these young people are denying or ignoring the disease. If this could be corroborated in future studies, it would be a key aspect for work in the intervention programmes to be implemented in this population.

Hypothesis 1.2 suggested that BA patients would present low emotional and behavioral adjustment, showing high scores for anxiety-depressive symptoms. The results indicated that a large percentage of the adolescents showed **difficulties in emotional and behavioral aspects, and in their relationship with their peer group**. Around 40% presented this type of difficulties, which would be in line with the results of previous studies (Fernández-Rodríguez et al., 2018; Goldstein et al., 2015; Oland et al., 2017), in

which adolescents with asthma presented more behavioral problems, and especially symptoms associated with excessive hyperactivity, as in previous studies (Bhagat et al., 2019; Dusser & Ducharme, 2019; Islam & Choudhry, 2017; Turkoglu & Kerimoglu, 2012) relating asthma to problems including ADHD and ODD. In addition, the results indicated that in general, adolescents with BA showed high prosocial behavior but at the same time, had more peer relationship problems. As indicated by previous studies (Bhagat et al., 2019), this may be associated with the fact that this type of patients, sometimes due to the presence of symptoms (coughing, wheezing, fatigue), are absent from school more often, which may hinder their relationships with their peers. All this, together with the importance of the peer group at this stage and sometimes the appearance of feelings such as shame at feeling different or having to show that they are taking medication in front of their peers (de Benedictis & Bush, 2017), can lead adolescents with BA to perceive more problems with their peers. We would therefore accept hypothesis 1.2.

Together with these behavioral problems, the results also indicated a large percentage of emotional **symptoms** in adolescents with BA. As pointed out by previous studies, the presence of anxiety-depressive symptoms may be a risk factor for an adequate adjustment to the disease (Booster et al., 2016; Castillo Corullón et al., 2018; Martin Pinquart & Shen, 2011b, 2011a). Accordingly, we would accept hypothesis 1.2 which predicted the presence of a high anxiety-depressive symptomatology. Our results would thus be consistent with previous studies that indicated that the main symptomatology associated with bronchial asthma would be anxiety (de Benedictis & Bush, 2017; Dudeney et al., 2017a; Gómez-Restrepo et al., 2016; Pateraki et al., 2018; Ramratnam et al., 2017; Sicouri et al., 2017). In our case, 31% of the adolescents showed symptoms of anxiety, although the percentage of patients possibly presenting an anxiety-linked psychological disorder was lower (10.3%). Anxiety-related symptoms are very common in this population, because these adolescents may have a fear of death, medical procedures or pain, or even anticipatory thoughts about the onset of a crisis or concern about the physical limitations BA may create in their daily lives or about how to manage the disease in public (de Benedictis & Bush, 2017; Pateraki et al., 2018). The presence of depressive symptoms in this type of patients is also referred to in previous studies (de Benedictis & Bush, 2017; Fernández-Rodríguez et al., 2018; Rodríguez & Muñoz, 2015). Although it is not very high in our results, assessment of it is interesting because it is considered an aggravating factor in the disease, and even complicates its prognosis and treatment (Chávez, 2012; Sundbom et al., 2016). In line with the results reported in the literature as

Discusión/Discussion

well as our results, depressive symptomatology is less prevalent than anxiety in the adolescent stage, but as the individual becomes older, this depressive symptomatology tends to increase (Ask et al., 2016; Villanueva et al., 2015).

Hypothesis 1.3. indicated that BA patients have low scores in self-esteem and low psychological well-being. The results for **self-esteem** show that 35% of adolescents with BA have low self-esteem. This is consistent with previous studies, which referred to how the presence of a chronic disease can have a negative impact on adolescents' self-esteem (de Benedictis & Bush, 2017; M Piquart, 2013; Zashikhina & Hagglof, 2014). Their feeling of feeling different from their peers can therefore increase a negative self-perception. Regarding **psychological well-being**, studies indicated that adolescents with BA obtain low scores for psychological well-being (Roncada et al., 2016). In our research, we found that approximately 40% of the sample indicated low well-being. In particular, the results show that this low level of well-being may be due to a lack of future projects, as they are at a stage of life where they are beginning to make decisions and seek their own personality, meaning that they do not yet know what they are going to do in their future. Meanwhile, adolescents with BA perceive a lack of control over daily situations, even though most of them have controlled asthma, but their uncertainty about when the next crisis will occur and the interferences this may create due to the nature of bronchial asthma (GEMA, 2018) may increase their feeling of a lack of control.

Hypothesis 1.4. indicated that AB patients present family styles with dysfunctional family characteristics (high behavioral control and psychological control). Adolescence is a challenging stage of development, and the worst adherence rates are recorded that it at precisely at this time of life (Ardura-Garcia et al., 2018). These difficulties can sometimes be understood in terms of a form of rebellion against authority figures (in this case parents), or against the disease itself. In these cases, family support becomes a fundamental variable for being able to present an adequate adjustment to the disease. The results therefore indicate that adolescents with BA present healthy family characteristics, characterized by high scores for affection and communication, promotion of autonomy, disclosure, and mood, which are indicators of functional family characteristics. Additionally, both excess and insufficient psychological control and behavioral control can also be considered dysfunctional traits. Adolescents with BA indicated mean scores for both variables. Hypothesis 1.4. would therefore not be accepted in relation to this aspect. However, as indicated in previous studies (Al Ghriwati et al., 2017; Boss et al., 2016; McQuaid & Fedele, 2017; Winter & Everhart, 2017; Wood et al.,

2015) the family, as well as its beliefs or attitudes, positively influences adherence, the prognosis and the progression of bronchial asthma. Family variables would this act as protective factors against chronic disease.

Objective 2. To study the main psychological, family and adjustment characteristics of the main family caregivers of adolescent patients with BA.

Hypothesis 2.1. indicates how the main family caregivers would present high levels of anxiety-depressive symptoms. Studies indicate that caring for a pediatric patient with a chronic physical disease, such as bronchial asthma, can have a negative impact on their family caregivers, affecting their emotional stability, autonomy and social activities (Marchal et al., 2016; Reilly et al., 2015; Toledano-Toledano & Moral de la Rubia, 2018) and often become a source of chronic stress. The results of this study would lead us to partially accept hypothesis 2.1. As a result, the data indicate a high **presence of anxiety-depressive symptoms**, and in this case, the scores of family caregivers are higher than those of their daughters and sons. About 41% of the caregivers reported anxious symptoms, with this clinical profile being so significant that it clearly required psychological attention in 21% of the cases. The depressive symptoms followed the same pattern as in the patients, but were nevertheless less prevalent, with around 15% reporting clinical experiences associated with depression. These results are consistent with previous studies (Diep et al., 2019; Easter et al., 2015; Ramratnam et al., 2017; Valero-moreno et al., 2018; Yamamoto & Nagano, 2015). Among the possible causes facilitating the presence of this anxiety-depressive clinical profile would be the demands of medical care, the characteristic overload on the caregiver, and changes in the working environment or in the couple's relationship. All of this can affect the carer's emotional health, and even significantly diminish it, and as such are aspects that should be evaluated when carrying out an intervention in this population. Previous studies have also indicated that depression in parents can have a negative impact on their children's adherence to treatment (Ardura-Garcia et al., 2018; Kub et al., 2018; Pinguart, 2018).

Hypothesis 2.2. referred to how family caregivers would present more physical ailments and regular consumption of medication. The family careers in our sample did generally not overconsume many drugs, even though a small percentage indicated physical illness. At this point, we could not therefore confirm hypothesis 2.2, since previous studies indicated that caregivers who are exposed to highly stressful situations, such as caring for an adolescent with BA, may present more muscular ailments, a greater

Discusión/Discussion

sensation of tiredness or fatigue, thus typically increasing their consumption of drugs (Johnson et al., 2018; Meltzer & Booster, 2016), and particularly analgesics (Gil, 2009), and this aspect did appear to in our results.

Hypothesis 2.3 was suggested that family caregivers would have difficulties in adapting to their children's physical health problems, as well as high levels of stress. The literature indicates that caregivers whose children have a chronic illness tend to experience high levels of stress in relation to medical care (Bellin et al., 2015; Berg-Cross, 2014; Carrillo et al., 2015; Sheikh et al., 2017). When children are younger, it is the parents who are fully engaged in adherence to medical treatment. However, adolescence is the time when most people forget to take their medication. For these parents, having to deal with this situation at this stage can increase their sense of overload, often leading them not to focus on their own self-care (Benjamin et al., 2019). Our results are therefore consistent with previous studies. Although the levels found in our sample were not very high, a large percentage of the primary caregivers showed moderate levels of stress. This stress was primarily reflected in situations related to administration or decision-making concerning medical treatment, accompanying the adolescents to medical appointments or during medical tests, i.e., medical care. However, at the same time, it is also concerned with issues related to communication, i.e., the parents found it highly stressful to have to talk about the illness with health personnel, or with other relatives or people close to them. As a result, hypothesis 2.3 would therefore be accepted. It is important to take into account the stress levels shown by the caregivers, because all of them have a direct influence on the adequate management of the disease (Morawska et al., 2017). In addition, previous studies indicate that parents who are highly stressed due to the unexpected nature of asthma can sometimes exacerbate their child's symptoms, leading to poorer control of their asthma (Ramratnam et al., 2017).

Hypothesis 2.4 indicated that family caregivers would show dysfunctional traits in family functioning, characterized by a lack of family cohesion and adaptability. The results generally showed families with functional traits characterized by strong links between the members and in turn, an adequate capacity for adaptation and flexibility to changes or coping with situations, running contrary to the expectations of Hypothesis 2.4. However, these data are in line with previous studies (Al Ghriwati et al., 2017) that indicated that family characteristics such as cohesion, communication and family adaptability when functional are associated with a better quality of life of the patient, which is the case in our sample. In general, the results indicate that most families were

balanced and average. Nevertheless, there was a similar percentage for family cohesion and adaptability, of approximately 20%. Although the families in our research were characterized by egalitarian leadership styles, structured and flexible negotiation styles, and limited and stable roles, the early detection of dysfunctional family traits would be important because of the family's influence on the development and course of the chronic disease (Boss et al., 2016; McQuaid & Fedele, 2017; Winter & Everhart, 2017; Wood et al., 2015).

On the other hand, the type of bonding maintained by the caregiver can influence the attachment style that the adolescent develops. People are predisposed to seek relationships that generate protection and security (Bowlby & Ainsworth, 2013). The results indicated that in general, parents showed traits related to secure attachment. The fact that caregivers maintain this type of attachment with their children will favor their affective regulation, and lead to better psychological well-being. This aspect appears to be reflected in the results obtained in our sample, in which the adolescents generally show good psychological well-being. However, a small percentage of family carers presented a risk to themselves and their children, who indicate low self-esteem or need for approval, or who use hostile conflict resolution as one of their coping strategies, or who sometimes have difficulty expressing how they feel or maintaining intimate relationships because they feel uncomfortable. It is important to maintain healthy ties with children both in childhood and also throughout the entire life cycle.

Objective 3. To analyse the role that sociodemographic variables (sex, kinship, and age) have on psychological well-being and health in adolescents with BA and their family caregivers.

Hypothesis 3.1 indicated that adolescent girls with BA would have lower self-esteem and quality of life scores than their male peers. The results found lead us to accept Hypothesis 3.1, since the adolescents had lower scores for quality of life, especially in fatigue, emotional function and symptom control, and these data are consistent with previous studies (Stridsman et al., 2017). We pointed out above that adolescents with symptomatic BA reported the lowest levels of quality of life because these symptoms create a great deal of interference in their daily life, and this is even more acute when the patients are young. Likewise, girls have also been found perceive their disease as more threatening, i.e., they feel experience that their bronchial asthma puts their physical health at risk. This is consistent with previous studies (Arcoleo et al., 2015; Sonney et al., 2017)

Discusión/Discussion

which indicated that girls have higher scores for symptoms and emotional impact, as also reported in our results, with girls presenting lower scores for fatigue and emotional function (indicating lower quality of life scores).

Meanwhile, no significant differences in mean scores between girls and boys were found for self-esteem levels, as stated in the literature (Pinquart, 2013), although adolescents with BA report lower levels of self-esteem. However, some differences were found on the self-acceptance subscale when psychological well-being was included in the analysis. Here, the girls had lower scores on self-acceptance, so we would finally accept hypothesis 3.1.

Second, *Hypothesis 3.2* mentioned the non-existence of gender differences in psychological well-being. In line with previous studies (Casullo & Solano, 2013), no differences were found between boys and girls for psychological well-being, and as such we would accept the hypothesis raised. However, as mentioned above, differences were observed in the subscale "self-acceptance" in the previous hypothesis on psychological well-being, and this aspect was discussed in the previous paragraph, so we would accept this hypothesis on a partial basis.

Hypothesis 3.3 stated that adolescent girls with BA would have more problems related to emotional symptoms and lower scores for behavioral problems. The results indicate that girls present higher scores for emotional symptomatology, as reported in previous studies (Ordóñez López et al., 2014; Ortuño-Sierra et al., 2016). However, in this sample no differences were observed between girls and boys for anxiety-depressive symptoms or behavioral problems, as the scores were very similar. This is contrary to the results of previous studies (Auerbach et al., 2016; Oliva & Parra, 2004; Ordóñez López et al., 2016; Ortuño-Sierra et al., 2016; Schoeps et al., 2019) which reported that girls obtained higher scores for emotions related to sadness and anger and boys for problems related to anger. Hypothesis 3.3 would therefore be partially accepted. In addition, differences were observed for prosocial behavior, with girls reporting higher scores in this area, making them therefore more collaborative in helping others and supporting others. Although previous studies (Johnson et al., 2017; Martí-Vilar et al., 2019) examine the protective role of prosocial behavior in adolescence, and place particular emphasis on socio-emotional support for good stage adjustment, research has not yet focused as much on analyzing gender differences at this point, so this is an area for future research.

As for variables related to the age of adolescents, *hypothesis 3.4* stated that the older the adolescents, the greater the presence of emotional and behavioral symptoms,

and the lower the scores for psychological well-being and quality of life. The older adolescents in our sample were therefore those who obtained lower scores for quality of life, as in previous studies (Miadich et al., 2015a; Valero-Moreno et al., 2019). Possible explanations for this would include aspects such as the fact that as adolescents grow and mature, they become more aware of the interference of BA on their daily lives, the burden it generates and the risks it can pose to their health, and therefore tend to report a lower perceived quality of life with age. On the other hand, it is these adolescents who also

indicated worse well-being, especially in bonds and self-acceptance, as shown by previous research (Castro Solano, 2014). These studies indicate that as adolescents progress, more internalizing problems tend to appear (Ordóñez López et al., 2014;

Villanueva et al., 2015). Our results show higher scores for anxiety-depressive symptomatology associated with older age; we would therefore accept hypothesis 3.4. As analyzed by research (de Benedictis & Bush, 2017; Dudeney et al., 2017b; Rodríguez, 2012; Rodríguez & García, 2015; Sicouri et al., 2017), adolescence is a particularly vulnerable time for the appearance of disorders, which is a very important aspect to take into account when planning and implementing psychopathology prevention programmes for these young people, thereby being able to mitigate their effects when they are adults.

Hypothesis 3.5. predicted that an older age of adolescents with BA would be positively related to the promotion of autonomy, psychological control, and behavioral control and negatively with affection and communication, disclosure and humor. The results found in this research show that the older the adolescent, the greater the negative association with affect and communication, disclosure, and mood and behavioral control, so we would partially accept hypothesis 3.5. Previous studies (Gaete, 2015; Huitsing et al., 2019) indicated that the peer group becomes more important during middle adolescence, and although the family and parents remain one of the main sources of socio-emotional support, they take second place. The adolescent seeks to become increasingly detached from the family nucleus in order to seek their own identity by becoming more like the peer group. Although within the family this can lead to continuous conflicts between parents and children, it is part of the evolutionary milestones of adolescence.

This explanation helps to account for understand the lower scores for affection and communication, revelation, and humor. One of the fundamental aspects of this period for adolescents is the creation of their own identity, which requires them to be separated from their family and to seek their autonomy, as a way of demonstrating that they have the capacity to make decisions. For this reason, the hypothesis is partially accepted, because

Discusión/Discussion

high scores in behavioral control were expected. Despite the increase in decision making in adolescents, aspects such as the establishment of rules by their carers and parental overprotection can be perceived as behavioral control by the adolescent. However, this latter aspect could not be corroborated in our research.

Regarding the variables related to the caregiver (kinship and age), *Hypothesis 3.6* indicated that it would be mothers who were main caregivers who would report higher levels of stress and greater anxiety-depressive symptoms compared to fathers who were caregivers. No differences were observed between fathers and mothers in the results found, so we would reject the hypothesis, contradicting the data presented in previous studies (Jalenques et al., 2017; Marchal et al., 2016; Reilly et al., 2015; Toledano-Toledano & Moral de la Rubia, 2018). The possible reasons for these results could be that in today's society, it is generally the mother or woman who plays the role of caregiver (Casaña-Granell et al., 2018; Ferro & Boyle, 2015; Lacomba-Trejo et al., 2017), which may be why we did not observe any differences in any of the variables studied. Meanwhile, according to *Hypothesis 3.7*, the presence of chronic disease and a higher consumption of drugs in the caregiver would be positively associated with anxiety and depression, as well as with perceived stress. The data from the study show that the presence of a chronic disease in the caregiver is not a variable that marks any differences in the anxiety-depressive symptomatology presented by these relatives or in the levels of perceived stress, and as such the hypothesis could not be accepted. However, the results indicate a positive association between the consumption of drugs (especially analgesics and tranquilizers) and an anxiety-depressive clinical profile and the perceived stress, as indicated in previous studies (Johnson et al., 2018; Meltzer & Booster, 2016). These studies reported that the primary caregivers of CD patients experienced more physical complaints, and therefore increased consumption of drugs to alleviate the negative effects of these complaints on their health. We would therefore partially accept hypothesis 3.7. Additionally, our study found that certain features associated with insecure attachment were also related to a higher level of consumption of drugs, i.e., the need for approval from others and discomfort in intimate relationships and excessive self-sufficiency were associated with a higher consumption of drugs, and especially of tranquilizers.

Finally, the last hypothesis (*Hypothesis 3.8*) formulated for objective 3 indicated that the caregiver's age would be negatively associated with perceived stress and anxiety-depressive symptoms. The results permit us to partially accept the hypothesis, since a negative relationship was found between perceived stress and age, but this relationship

was not observed for the anxiety-depressive clinical profile. Previous studies (Benjamin et al., 2019; DePriest & Butz, 2017; Valero-Moreno et al., 2018) did report the existence of differences between the variables among younger caregivers, which were partly found in the present results.

Objective 4. To analyse the role that clinical variables (severity and control of asthma, time since diagnosis, severity of physical symptoms and complications, time spent on care, complexity and type of treatment, regular visits to healthcare centres, hospitalizations, admissions to the emergency department, etc.) have on psychological well-being and health in adolescents with bronchial asthma and their family carers.

Hypothesis 4.1. indicated that adolescents with uncontrolled and more severe bronchial asthma and the presence of uncontrolled allergy would show lower scores for quality of life, psychological well-being, and more emotional and behavioral symptoms. The results found indicate that adolescents **with uncontrolled asthma perceived a** worse quality of life, as well as a greater perception of disease threat, which was consistent with previous studies (Achstetter et al., 2019; Sonney et al., 2017). In asthma, coping styles and disease control are associated with levels of perceived threat. The research indicates that a negative, i.e., more threatening, perception would be associated with poorer control (this being reflected in our results). Meanwhile, in relation to the quality of life of adolescents with BA, the research shows the need for appropriate asthma control because of its impact on quality of life (Sundbom et al., 2016). When adolescents are symptomatic due to a lack of control of their asthma, they report a worse quality of life and are limited in their day-to-day life and miss more school days (Saifi & Bird, 2015; Stridsman et al., 2017). We would therefore accept hypothesis 4.1.

However, no differences in emotional and behavioral symptomatology were found for asthma control, which was expected and indicated by previous research (Rodriguez & Garcia, 2015). The studies indicate that the meaning of the relationship between asthma and behavioral problems is unknown. However, it is certain that poorly controlled asthma generates more interference in sleep, which may favor the appearance of a greater number of attention problems (Bhagat et al., 2019; Dusser & Ducharme, 2019). One of the possible explanations for the lack of differences found here could be that the vast majority of our sample had controlled asthma at the time of the assessment. In addition, recent studies indicate that the presence of anxiety and depression is more dependent on severity

Discusión/Discussion

than on the control of asthma (de Benedictis & Bush, 2017; Oland et al., 2017; Ramratnam et al., 2017). We could not therefore accept hypothesis 4.1.

For **severity**, the results only indicate differences in low welfare scores, especially in the projects variable. Adolescents with persistent-moderate BA (which is a large part of our sample) report lower levels of well-being than their peers with episodic-frequent asthma. The studies indicated that asthma severity can function as a variable affecting the presence of anxiety-depressive symptoms, as mentioned in the previous paragraph, but no such differences were found in the results of our work. We expected to find differences in quality of life as indicated in previous studies (Miadich et al., 2015b; Valero-Moreno et al., 2019), but this aspect was not verified in our results. Further work remains to be done to analyze samples of adolescents with different levels of severity of BA in order to assess their weight in emotional well-being and quality of life. This point could not be verified in our sample, since most of the adolescents presented persistent-moderate asthma.

There is a dearth of studies (Mariño-Sanchez et al., 2018) which have addressed the medical complications associated with bronchial asthma. Our results indicate that presenting with allergic problems alongside bronchial asthma is a variable that influences levels of disease threat. As a result, when adolescents also have inhalant and food allergies, they perceive their asthma to be more threatening than when they do not have those allergies. In addition, the degree of control of the allergy (symptoms such as rhinitis, conjunctivitis, etc.), as well as the degree of control of asthma, is a variable that influences the adolescent's psychological well-being. When there was greater control of allergic symptoms, the adolescent reported higher scores for well-being. In addition, if they received immunotherapy treatment, they reported higher quality of life scores and less sense of threat. As a result, although few studies have addressed these types of variables at the psychological level, it would be interesting to include them in future research, since greater severity of the disease or greater comorbidity with other pneumo-allergic problems may be an important risk factor to consider when promoting an adequate adjustment of the adolescent to his or her disease.

In relation to **Hypothesis 4.2**, which predicted a higher frequency of visits and more hospitalizations in adolescents with BA, this would be negatively related to quality of life and psychological well-being and positively to emotional and behavioral symptoms. The results found show that the number of hospitalizations was indeed negatively associated with well-being and quality of life. In this case, adolescents who

need to go to the emergency department more often and require hospitalization had a lower quality of life, especially related to dyspnea symptoms and in addition reported lower well-being, particularly for psychosocial bonds, as they missed more school days due to having to stay in hospital, making it difficult for them to establish social relationships, an issue referred to in previous studies (Bellin et al., 2015; Bellin, Collins, et al., 2017; Chong et al., 2017). These same results were repeated for the variable frequency of visits where adolescents with BA who attended quarterly medical appointments reported lower quality of life scores (especially for dyspnea) and also lower well-being in terms of the number of psychosocial attachments. The hypothesis would therefore be partially accepted, because although the frequency of visits and hospitalizations was indeed related to quality of life and psychological well-being, as found in the results presented, these variables would not be associated with the presence of emotional and behavioral symptoms.

Third, *Hypothesis 4.3* stated that adolescents with BA with a longer time before diagnosis and more time in treatment (considering daily doses) would show lower scores for quality of life and psychological well-being, and more behavioral and emotional problems. Previous studies indicate that medical treatment, in terms of either time or number of daily doses as well as adherence to treatment, are variables that need to be taken into account to improve adherence and to reduce the risk of exacerbations (GEMA, 2018). The interventions carried out should include decision-making about medication and its dosage, reminders with inhalers for missed doses, reduction of the complexity of the regime (one dose per day instead of two). All this would be in line with the results found in this respect, as the adolescents who had concentrated their medication in a lower daily dose reported higher scores for quality of life, reducing the feeling of dyspnea and lack of control of symptoms, and also perceived the disease as less threatening and reported high scores in well-being. In addition, the data indicate that poor compliance is associated with an increased sense of threat, which can be a barrier to correct adherence. As indicated in previous studies (Arcoleo et al., 2015; Tiggelman et al., 2014), the results also showed that the longer they have been in treatment, the lower quality of life reported by adolescents, and they also perceived their parents as having lower scores for mood. As this is in line with previous results, we would accept hypothesis 4.3. In addition, the results provided by PROCESS analyses indicate that the number of daily doses played a moderating role in the relationship between disease threat and quality of life, and for psychosocial links and quality of life. In the case of disease threat, this negative

Discusión/Discussion

relationship increased especially when the doses were high, i.e., there is a greater relationship between threat and quality of life when the doses were high. In contrast, the positive relationship between psychosocial links and quality of life was greater when the doses were low. On the other hand, for the time since the diagnosis, no differences were observed for the analyzed variables, and no relations were found with the psychological variables in our sample.

To conclude the hypotheses considered for the adolescents, *Hypothesis 4.4.* indicated that adolescents with BA with lower scores for spirometry values would be associated with greater anxiety-depressive symptoms and lower scores for quality of life. The results found are in line with the hypothesis, and as such a positive relationship was found between spirometry values and anxiety-depressive symptoms. Lower scores for PEF (peak expiratory flow) are associated with the presence of anxiety in adolescents with BA, and adolescents with an obstructive pattern would indicate a greater presence of depressive symptoms. No differences were observed for the quality-of-life variable according to the results obtained for spirometry values. Although it has not been addressed in depth by the literature (Feldman et al., 2013), further work in this area would be required in future studies, and hypothesis 4.4. could be partially accepted.

As for the hypotheses presented for the caregiver in relation to the medical variables related to the BA of their children, *Hypothesis 4.5.* predicted that carers of adolescents with uncontrolled and more severe bronchial asthma and the presence of uncontrolled allergies would show higher scores for stress and anxiety-depressive symptoms, and more dysfunctional scores in family cohesion and adaptability. The results found show that in the case of caregivers, severity and control of asthma were not variables that influenced differences between groups with respect to the variables studied, as indicated by previous studies (Bellin et al., 2015; Sheikh et al., 2017). Increased severity and poorly controlled asthma have negative effects on the quality of life of some carers, increasing their stress levels (Okelo et al., 2014). In addition, an increased number of attacks or exacerbations (lack of asthma control) also affects perceived overload (Bellin, Land, et al., 2017; Chong et al., 2018; Sampson et al., 2013). We would therefore not accept the hypothesis. The vast majority of the study sample is in a controlled phase of their asthma and at the same level of severity, so probably no differences are observed. However, this is a relevant aspect to be addressed in future research. Furthermore, differences were only found when in addition to bronchial asthma, there was a comorbidity with an allergic disease (regardless of type). Caregivers of adolescents with

BA and allergic problems indicate higher levels of perceived stress and in turn, higher scores for anxiety-depressive symptoms. Increased severity in asthma means not only coping with the burden of this disease, but also increased comorbidity between conditions. This can increase the feeling of stress, as it can lead to more medical appointments, more days absent from work, and therefore a greater emotional impact on the carer. We would therefore partially accept the hypothesis similar to previous studies (Al-Muhsen et al., 2015; Kopel et al., 2014).

Hypothesis 4.6. analyzed how carers of adolescents with BA with a higher frequency of visits and more hospitalizations would obtain higher scores for perceived stress and emotional distress. Previous studies (Bellin, Land, et al., 2017; Morawska et al., 2017) analyzed how asthma is a sometimes complicated disease to manage, which can lead to uncertainty and difficulties in its control. An increase in the presence of symptoms leading to emergency department visits or an increase in the frequency of hospitalizations may therefore generate an increase in perceived stress in the caregiver, and have a negative impact on the caregiver's mental health (Bellin et al., 2015; Bellin, Collins, et al., 2017; Johnson et al., 2018; Toledano-Toledano & Moral de la Rubia, 2018). The results found are in line with these studies, since they show that the number of hospitalizations was negatively associated with the levels of perceived stress and with the frequency of visits, especially for the communication dimension. In other words, having to communicate continuously with healthcare personnel or with people in their environment about their child's illness generated an overload for them. In addition, for the frequency of visits, when the carers accompanied their children to the medical tests every four months they also reported greater anxiety and depressive symptoms, in line with previous studies, and we would also accept hypothesis 4.6.

Finally, we address **Hypothesis 4.7.**, in which the main caregivers of adolescents with BA with a longer time since diagnosis and more time in treatment (considering daily doses) would have higher scores for perceived stress and anxiety-depressive symptoms. The results indicated that for the time since diagnosis, no associations were found with the variables studied, as was the case with the patient. However, differences were found for medical treatment, so that more daily doses were associated with higher levels of stress, again in the communication dimension. The results also showed that when there is an increase in medication at the time of assessment, because the pattern has been intensified, this is associated with the main caregivers indicating higher levels of perceived stress in a large part of all the dimensions, greater emotional distress (presence

Discusión/Discussion

of anxiety-depressive symptoms), in addition to obtaining higher scores for hostile conflict resolution. As for compliance with therapy, when there is worse compliance (frequent forgetfulness) on the part of the adolescent, this is perceived as the caregiver being highly stressful, especially in the family role dimension. This indicates that this lack of adherence to treatment generates interference within the family system due to the overload it creates and is also positively related to hostile conflict resolution. The results found would lead us to accept hypothesis 4.7. as they would be in line with previous studies (Chong et al., 2017; Diep et al., 2019; Easter et al., 2015). It is important to assess the levels of anxiety, depression and stress, as some studies refer to the presence of these symptoms as being related to the misuse of medication, inadequate inhalation techniques, omission of medication and less confidence in controlling the symptoms of their children (Oland et al., 2017; Ramratnam et al., 2017) leading to a worsening of the patient's health. The presence of a psychological disorder in the caregiver may therefore affect the proper functioning and ability to manage the patient's behavior in relation to the illness, and would need to be addressed in psychological intervention programmes.

By way of a conclusion, in addition to the results discussed for each of the hypotheses put forward, we will attempt to analyze the weight of these variables not individually but as a whole. This is a novel contribution of this research since previous studies on BA patients and caregivers have not done so.

The results found using the QCA models reflect that the high quality of life of the patient is mainly explained by a short diagnostic time. This may be due to the lack of knowledge about the interference that asthma can generate in their lives, and also linked to a reduction in medication following medical indications and in general, to the presentation of controlled asthma. On the other hand, low levels of quality of life are explained by a longer time since diagnosis, poorer compliance, and more doses. The contribution of these models is that they show us how the severity and control itself are not variables that affect quality of life to the extent we had previously found. However, when combined with others, such as compliance with treatment, frequency of visits, time since diagnosis or the number of daily doses, they do inform us about high and low levels of quality of life. In addition, results have been found that are very similar to those indicated in the previous studies discussed in the previous paragraphs. Low levels of anxiety and depression, i.e., a better emotional adjustment to bronchial asthma, would occur in cases of controlled bronchial asthma, with good therapeutic compliance and a reduction in daily treatment.

In relation to these variables but for the models of the main caregiver, we found that the caregiver's stress levels would be explained by the combination of controlled but more severe asthma and poor compliance with therapy (frequent forgetfulness) and sometimes by daily doses or time since diagnosis. A similar phenomenon is observed with emotional adjustment; it seems that control is not a relevant variable, but severity is, indicating that the greater the severity of the asthma, the greater the presence of anxiety-depressive symptoms in the caregiver, in addition to poor compliance with therapy by the adolescent. The other variables in this case are associated with these, according to the different combinations, and as such it would be necessary to carry out more studies in this area, addressing the medical variables as a whole, in order to determine the risk groups of patients and main carers who may have an inadequate adaptation to the disease, and to be able to detect them early to avoid negative effects on their physical and psychological health.

Objective 5. To identify the main predictors of adaptation to the disease and psychological well-being in the pediatric patient and his/her main family caregiver.

In relation to *Hypothesis 5.1*, the quality of life of the adolescent with BA would be explained by high scores for self-esteem, low scores for emotional distress (anxiety and depression), a low perception of threat of illness and healthy family characteristics (high scores for affect and communication, promotion of autonomy and low scores for psychological and behavioral control). The results found in the relationships between variables indicate that a patient's high quality of life is associated with high scores for self-esteem and healthy family styles (low psychological control and high scores on mood) as indicated by previous studies discussing the protective role of self-esteem (de Benedictis & Bush, 2017; Morejón et al., 2013; Oliva et al., 2007) and family support in promoting better adjustment or adaptation to the disease. Self-esteem is one of the variables that is considered protective, because it facilitates adaptation to the disease and reduces the emotional impact (Pinheiro & Mena, 2014) as well as being a good predictor of the quality of life of the adolescent with asthma (Lima et al., 2010). Meanwhile, the family system is where attitudes and beliefs are acquired, and as such many parents convey to their children the belief that if there are no symptoms there is no asthma, reducing adherence to treatment and negatively impacting their quality of life (Sonney et al., 2017). Healthy family styles therefore promote increased self-esteem, and thus also have a positive impact on the quality of life of the adolescent with BA.

Discusión/Discussion

On the other hand, there are risk factors such as the presence of psychopathology or the threat of disease that can negatively influence the quality of life. The results found indicate that a greater presence of emotional (anxiety and depression) and behavioral symptoms, together with a greater sense of illness threat, would be associated with lower levels of quality of life. This would be in line with previous studies. In adolescence, mental and physical health are closely related, possibly more than at other stages of the life cycle (Lasprilla et al., 2018). A chronic condition such as bronchial asthma has therefore been associated with more emotional and behavioral problems, with a negative impact on the quality of life of adolescents (Erskine et al., 2017; Pinquart & Shen, 2011a, 2011b). Meanwhile, the representation of the disease that the adolescent constructs (Leventhal et al., 2016) influenced by the causes, the expectations of duration, the short and long term consequences and their idea of control influence the level of threat perceived by the adolescents. Previous studies have indicated that when the threat level is high, it is associated with a poorer quality of life, because there is such uncertainty about when the next crisis may occur, or what disruptions it may generate in their lives (Arcoleo et al., 2015). For all the above reasons, we would accept hypothesis 5.1.

Furthermore, and following the previous results and the findings of the studies, the QCA models allowed us to analyze how the combination of these variables explains the quality of life. Instead of observing the effect in an isolated way, it was analyzed together. The results found are in line with the results above, showing mainly that the quality of life would be explained by the levels of threat of disease and by the emotional and behavioral difficulties, and in addition in some combinations the psychological control exercised by the parents influenced the high or low levels of quality of life of adolescents with BA.

Second, *Hypothesis 5.2.* stated that the emotional adjustment (measured through emotional distress) of adolescents with BA would be predicted by low scores in self-esteem, high scores in perceived threat of illness, a low quality of life and dysfunctional family characteristics (low scores for affect and communication, promotion of autonomy and high scores in psychological and behavioral control). This hypothesis and the results found would be in line with previous research (Erskine et al., 2017; Lasprilla et al., 2018; Morejón et al., 2013; Pinheiro & Mena, 2014; Ruvalcaba-Romero et al., 2016). They discuss the importance of protective factors such as self-esteem, well-being and healthy family styles, and the existence of risk factors that can increase poor adaptation to the disease and enhance the risk of psychopathology. The results of this research show how

emotional adjustment is negatively related to the perception of threat, the presence of behavioral problems and psychological control and positively, to the promotion of autonomy. In this case, the self-esteem variable did not appear to be a protective factor, contrary to expectations according to previous studies (de Benedictis & Bush, 2017; Morejón et al., 2013). When analyzed through QCA models, the results again show that the perception of disease threat, as well as quality of life levels are the main variables that explain the emotional adjustment of adolescents with BA, and in turn that family variables are also relevant, but depend to a greater extent on their combination with the previous variables, i.e. there may be low or high psychological control, but if quality of life is high and there is a low perception of threat, the adjustment will be more appropriate. In addition, in this complementary methodology, we find that self-esteem appears as a protective variable in the adolescent's emotional adjustment. Given all the factors mentioned above, together with the observations of the previous literature, we would accept hypothesis 5.2.

To conclude with the hypotheses related to the patient in this objective, **Hypothesis 5.3.** proposed that self-esteem and the level of disease threat would play a mediating role in the relationship between family styles and adjustment to the disease of the adolescent with BA. Previous research highlighted the role of self-esteem (Junghans-Rutelonis et al., 2015; Zashikhina & Hagglof, 2014) as a protective variable in emotional adjustment, in both BA patients and in adolescence in general, and in addition, representation about the disease and its perceived threat directly affects the adaptation of the BA adolescent (Howard Leventhal et al., 2016). When checking whether these variables mediated the relationship between family variables and quality of life, both self-esteem as a protective factor and the sense of threat as a risk factor were found to effectively mediate between family characteristics (psychological control and parental mood) and quality of life, with total mediation, i.e. the relationship of how family variables influence the quality of life of the adolescent with BA, being explained through self-esteem and the adolescent's perception of threat. In the case of emotional adjustment, the same results were found for anxiety and depression and psychological control. However, for the family variable, promotion of autonomy, only partial mediation is found for depression but not for anxiety. From these results, it can therefore be concluded that one of the family variables that is most closely related to the adaptation of the adolescent with BA is parental psychological control, i.e., the use of emotional blackmail, which makes it difficult to satisfy the adolescent's psychological and emotional needs. Given

Discusión/Discussion

the influence of self-esteem and the feeling of threat of illness, it would therefore be advisable to assess these aspects when designing intervention programmes that seek to improve the patient's quality of life and ensure an adequate emotional adjustment to the illness.

On the other hand, the *hypotheses* considered for the caregiver in relation to objective 5 indicated that the perceived stress levels of the main caregiver of the adolescent with BA would be explained by high scores for anxiety-depressive symptoms, dysfunctional traits in the family (lack or excess of cohesion and lack of family adaptability) and characteristics related to insecure attachment (high scores for need of approval, high scores for hostile conflict resolution, low scores for expression of feelings and high scores for sufficiency or discomfort in intimate relationships). The results for the relationships between variables indicate that the perceived stress of the family caregiver was associated with a greater presence of psychopathology and in turn, with characteristics related to insecure attachment, i.e. high scores for need of approval and low self-esteem, for hostile conflict resolution and self-sufficiency and discomfort in intimate relationships, and low scores for expression of feelings, although no relationship with family cohesion and adaptability was found, and as such we would partially accept hypothesis 5.1. When caregivers were compared according to the type of attachment, the results showed that insecure attachment presents high levels of stress compared to those found in caregivers with secure attachment. The literature indicates that the family, especially the primary family caregivers of children and adolescents with a chronic illness, must cope with many stressors caused by the presence of the illness, including emotional overload, changes in family roles to financial burden (Berg-Cross, 2014). Parents of children with asthma who are psychologically less flexible may therefore view their care roles as an enormous burden of responsibility. Guilt and concern about their child's future, along with stress, are common psychological experiences among parents of children with chronic diseases (Chong et al., 2017; Martin Pinguart, 2018a). The presence of stress associated with increased emotional symptomatology in the caregiver has important implications for the caregiver's adjustment to the illness, and indirectly for the adolescent with BA, as it affects their adherence to medication and the degree of asthma control (Ardura-Garcia et al., 2018a; Kub et al., 2018; Weinstein et al., 2019). Furthermore, following the previous results and those indicated by the studies, the QCA models enabled us to analyse how the combination of these variables explains the caregiver's perceived stress. Instead of observing the effect on an isolated basis, it was

observed jointly. The results are in line with those above. The levels of stress would mainly be explained by the presence of psychopathologies such as anxiety-depressive symptoms and a higher level of drug consumption. In addition, in some pathways family variables such as family cohesion or adaptability appear in combination with the variables above, but the role of these variables in caregiver stress is unclear, and as such more studies would be needed to determine how these variables influence stress. Hostile conflict resolution as a coping strategy was also a relevant variable for explaining caregiver stress levels.

Second, in *Hypothesis 5.5*, the levels of emotional adjustment (measured through emotional distress) of the primary caregiver of the adolescent with BA would be explained by high scores for perceived stress, dysfunctional traits in the family (a lack or excess of family cohesion and a lack of family adaptability) and characteristics related to insecure attachment (high scores for need for approval, high scores for hostile conflict resolution, low scores for expression of feelings and high scores for sufficiency or discomfort in intimate relationships). The demands of caring for chronically ill children can precipitate symptoms of depression and general psychological distress/anxiety in parents. The appearance of depressive symptoms in the caring population can lead to a decline in the caregivers' functionality and quality of life, increased disability in the work environment, in the couple's relationship and in the general psychosocial functioning of the person suffering from it (Diep et al., 2019; Easter et al., 2015). According to the results, in addition to perceived stress, anxiety and depression are positively associated with characteristics of insecure attachment, and especially high levels of hostile conflict resolution and the need for approval. As indicated by previous studies, the diagnosis of a chronic illness threatens the primary functions of the family, requiring new types of attention and care, and this can have negative consequences for the health of the caregiver. When caregivers were compared according to the type of attachment, the results showed that insecure attachment presented higher levels of anxiety and depression compared to caregivers with secure attachment. The links between members and the quality of family relationships therefore have a significant effect on the management of the illness and the psychological consequences on the family members (Boss et al., 2016; Burg et al., 2018; Costello et al., 2016; Winter & Everhart, 2017). Again, as was the case with stress, the effect of family cohesion and adaptability could not be verified, so we would partially accept the hypothesis formulated. Likewise, and in the relationship analysis sphere, QCA models explain that the presence of anxiety and depression would be especially marked

Discusión/Discussion

by stress or overload levels and the need for approval and hostile conflict resolution. Asthma can therefore contribute to creating a family climate that can increase episodes of family dysfunction and difficulties in response mechanisms for resolving associated family conflicts (Berbesí Fernández et al., 2013). It will be important to work on the type of coping that the caregiver engages in and the management of family conflicts in intervention programmes to reduce the negative effects on the caregiver's emotional health.

Finally, *Hypothesis 5.6*, proposed that the perceived stress of the main caregiver would play a mediating role between the family and emotional bond variables (attachment) and the caregiver's emotional distress. The research emphasizes that stress is a variable that can mediate in the appearance of emotional problems. The caregiver may feel physically "trapped in care", since they structure their time around the family member they are caring for and sometimes this is accompanied by feelings of guilt, which may lead them to make demands on themselves beyond their capacity, and make them exhausted, making it difficult to meet the demands of the family member (Blanco et al., 2019). Living with a chronic disease such as bronchial asthma can be a vital stressor that leads to disruption or interference in family life and may be accompanied by conflict. The perception that it is a very demanding or long-term situation can be physically and psychologically devastating (Carrillo et al., 2015). The results found in this study therefore indicate that stress plays a mediating role between hostile conflict resolution and the need for approval regarding emotional distress (anxiety and depression). The caregiver's emotional adjustment would therefore be explained primarily through perceived stress. For this reason, and based on the results obtained, we would partially accept the hypothesis put forward.

Objective 6. To analyse the relationship between family and psychological variables and the presence of psychopathology and adjustment/adaptation in patients and their carers

First, in *Hypothesis 6.1*, we expected to find that adolescents with BA whose primary caregiver is their mother would have lower scores for self-esteem, quality of life and well-being, as well as more emotional problems compared to their peers whose primary caregiver is the father. The results of the present research indicate that the adolescents who obtained lower scores for well-being and quality of life and higher scores for the presence of emotional and behavioral symptoms, as well as a high perception of

threat of disease, were those who had a mother-child relationship. It is true that at present, it is generally women who assume the caring role and invest more time in taking care of adolescents, as indicated by the studies (Bellin, Land, et al., 2017; Ferro & Boyle, 2015; Yamamoto & Nagano, 2015). However, the studies also show that when it is the mother who plays this role, her emotional state is a good predictor of appropriate adjustment to the disease. Recent studies show that early exposure to maternal stress in the perinatal stage may be associated with an increased risk of developing bronchial asthma (Brew et al., 2017). Specifically, in adolescents with BA, studies show how mothers with personality traits that tend towards chronic irritation and anger or suppression of emotions predict a worse prognosis for asthma in younger children, while self-centered mothers, with self-defense behaviors and a lack of involvement with their children, predict better behavior in the asthmatic condition for older children, because in addition to favoring the child's autonomy, they also allowed a stabilization of asthmatic reactions (Yamamoto & Nagano, 2015). As a result, and based on the previous studies, we would accept the hypothesis formulated.

Second, regarding *Hypothesis 6.2.*, we expected to find a positive association between the presence of anxiety-depressive symptoms in the primary family caregiver and the adolescent with BA. Previous research indicates that there is a two-way relationship between the emotional state of the adolescent and his/her caregiver. When there is poor adjustment to the illness by the patient, this is associated with increased emotional difficulties in the caregiver (Chong et al., 2017), and in addition, general characteristics of the adolescent's health status, such as the severity of illness and functional impairment, may be associated with increased symptomatology associated with psychological disorders in the caregiver (Ramratnam et al., 2017). In addition, the studies highlight how parental depression has a negative effect on their children's adherence to medication, and can make it difficult to control asthma (Ardura-Garcia et al., 2018a; Kub et al., 2018; Oland et al., 2017). Based on the studies and the hypothesis formulated, the results found no relationship between caregiver and patient anxiety and depression, contrary to expectations. The emotional state of the patient did not influence the psychological and family variables of the caregiver, but the emotional state of the caregiver did influence the psychological variables of the patient. However, this point will be addressed in hypothesis 6.4. We would therefore have to reject the hypothesis. The fact that the caregiver's and the patient's discomfort do not appear to be related may be because there are other variables that explain the existing relationship which have not

Discusión/Discussion

been addressed in the present study, and as such it would be interesting to analyse this aspect in depth in future research, assessing the inclusion of moderating variables such as family type, as well as the degree of control and severity of the asthma, to determine whether these influence the relationship of the emotional adjustment of the dyad.

Third, we address *Hypothesis 6.3*, which suggested that healthy family styles perceived by the BA adolescent would be positively associated with family cohesion and adaptability traits, and with the characteristics associated with the secure attachment of the primary caregiver. The results show that with respect to the type of family, there are differences in affection and communication, as well as in the appearance of problems with peers. In unbalanced or dysfunctional families, adolescents perceive less affection and communication from their parents and with respect to peer problems, average families present more problems with peers than balanced families. Meanwhile, a characteristic associated with insecure attachment and especially avoidance, such as hostile conflict resolution is negatively associated with perceived affection and communication and disclosure. The research indicates that parental support can enhance the overall adjustment of boys and girls during early and middle adolescence. We therefore observed that adequate parental support promotes greater psychological well-being and fewer emotional problems (Pastorelli et al., 2016; Ruvalcaba-Romero et al., 2016; Villanueva et al., 2014). As a result, based on the results and previous research, we would partially accept hypothesis 6.3.

Finally, *Hypothesis 6.4* anticipated a positive relationship between the adolescent with BA's indicators of psychological health-emotional well-being and good adjustment-adaptation among the primary caregivers (emotional contagion). The results indicate that the anxiety-depressive symptomatology of the adolescent was not related to the variables of the primary caregiver, but parental anxiety and depression were associated with patient variables. The main caregivers who presented anxious symptoms were associated with a lower self-esteem and a higher perception of threat of illness. We also found that for parental anxiety, adolescents present more emotional and behavioral difficulties (emotional symptoms and problems with peers) and also perceive that parental anxiety increases the behavioral control exercised over them, as mentioned in previous studies, with parental overprotection as a way of keeping the asthma symptoms under control (Burg et al., 2018; Costello et al., 2016; Minuchin, 2013).

Meanwhile, parental depression was associated with poorer quality of life for adolescents with BA and less behavioral control, i.e., they set fewer rules and boundaries

for their children. The findings are consistent with previous research (Bellin et al., 2015; Chong et al., 2017; Easter et al., 2015; Yamamoto & Nagano, 2015), which indicates that emotional management by parents directly influences children, since caregivers are their main models. In the case of children with chronic diseases, it has been observed that when parents showed depressive traits prior to the disease, these directly influenced their parenting style and care patterns, in turn affecting the physical and psychological state of the adolescent (Brew et al., 2017), as in the results presented. In general, the studies emphasize the importance of adequate psychological functioning by parents, because of its repercussions on the management of the disease, because the research shows that a greater presence of anxiety-depressive symptoms in the caregiver is associated with lower rates of adherence, and more visits to the emergency department, and affects the progression of the disease and the erratic use of medication (Feldman et al, 2013; Oland et al., 2017; Toledano-Toledano & Moral de la Rubia, 2018; Weinstein et al., 2019).

The results also indicate that caregiver stress levels were associated with increased emotional and behavioral difficulties, greater emotional distress in the adolescent, and an increased perception of threat. In addition, they reported a lower quality of life, and felt that they were less able to manage their illness. The results are therefore consistent with the observations of previous research, and we would accept the hypothesis in this aspect. Living with a chronic disease is known to generate an overload for all family members, and there may be changes in roles in order to adapt to the new situation when trying to meet the demands of the family (Benjamin et al., 2019; Streisand et al., 2001). Stress has been associated with reduced emotional involvement during treatment, communication problems among family members, and low parental emotional response during treatment (Waters et al., 2017). Asthma is a complicated disease to manage and can lead to uncertainty about how to control it, while psychological stress on parents can exacerbate their children's symptoms (Morawska et al., 2017; Valero-Moreno et al., 2018). Very high caregiver stress for a child with asthma is associated with an increased sense of dyspnea in the child, i.e. a lower quality of life and greater limitations on their activities (Brew et al., 2017) which was found in our study.

In addition, research indicates that family styles and the way parents and children bond (attachment) can affect the latter's psychological well-being (Monaco et al., 2019). The results indicate that the caregiver's high self-esteem scores, without requiring constant approval by others, are associated with fewer emotional problems in the patient, and they have a greater relationship of trust and disclosure with their children. When

Discusión/Discussion

caregivers show greater ease in expressing emotions, this is also related to improved psychological well-being in adolescents, especially for the ideation of future projects. However, this aspect has not been addressed in depth in previous research, so it would be important to assess it in future studies analyzing the influence of parental attachment style on the adolescent's psychological well-being.

The results not only of the associations but also of the QCA models for the emotional adjustment of the patient-caregiver dyad are in line with those mentioned above, but in this case, it is the patient's variables that seem more relevant for predicting the emotional adjustment of the dyad. For anxiety levels, the psychological control perceived by the children was a variable that appeared in the different paths for both the patient and the caregiver, and the perception of threat of illness also explained the anxiety levels of both. Meanwhile, as mentioned previously, the patient's self-esteem is a protective variable in parental anxiety and in that of the patient himself. Furthermore, albeit to a lesser extent, parental stress influences the anxiety levels in the caregiver and the patient as well as the need for approval or hostile conflict resolution. This methodology has shown how risk and protective factors in the dyad can affect a better or worse adjustment depending on their presence or absence. As a result, and because of the above, the hypothesis can be accepted, as there is a certain degree of emotional contagion between the patient-caregiver dyad. Likewise, the variables that are protective factors for the adolescent are also protective for the caregiver, and vice versa.

For levels of depression, the results were very similar to those for anxious symptomatology. Again, psychological control, self-esteem and threat of illness are relevant variables in the emotional adjustment of the dyad. Furthermore, in the case of depression, the patient's quality of life levels influence his or her emotional state and that of his or her caregiver. In other words, high levels of quality of life are associated with lower levels of depression in both. All of the above, combined with levels of perceived stress, can increase or reduce the presence of depressive symptoms in both.

Finally, as indicated by the *Relationship between Family, Stress and Asthma* model (Wood et al., 2015), we expected to find, that family, i.e. family routines, family climate, relationships and attachments, and parenting styles, affect disease management and coping mechanisms. As well as the asthma and its characteristics (control, severity, hospitalizations, doses, etc.), it has a negative impact on the family system. The stressors associated with the disease and those derived from daily life all influence adequate adaptation to the disease, as well as the patient's quality of life. The results when testing

this model adapted to the variables analyzed indicate that stress is indeed a mediating variable between family variables and the caregiver's emotional adjustment, but this does not apply to the patient. Meanwhile, self-esteem is a mediating variable between family variables and the patient's emotional adjustment, but not in the case of the caregiver. The theoretical model proposed could not be tested, and it would be interesting in future research to find a way to replicate this model to analyse whether the relationship between family, stress and asthma really applies.

Objective 7. To analyse the psychological impact of a diagnosis of BA in adolescence. Study de impact of BA on adolescence by comparing adolescents with BA to adolescents without CD.

Finally, the last of the objectives addresses the impact of bronchial asthma on emotional adjustment in adolescence. *Hypothesis 7.1.* stated that patients with BA would present a worse emotional and behavioral adjustment, with higher scores for anxiety-depressive symptoms than their healthy peers. The results indicate that there are differences between healthy and BA adolescents. Contrary to expectations, healthy adolescents showed more emotional and behavioral symptoms than their BA peers. In addition, adolescents with BA reported lower scores for peer problems and behavioral problems than their healthy peers. However, previous studies indicate that chronic conditions such as bronchial asthma in adolescence are associated with more emotional and behavioral problems (Erskine et al., 2017; Gómez-Restrepo et al., 2016), and even consider the presence of a chronic disease as a risk factor for developing anxiety disorders and depression (de Benedictis & Bush, 2017; Pateraki et al., 2018; Piquart, 2020; Piquart & Shen, 2011a). Despite this, the results found indicate that adolescents without CD report higher levels of anxiety-depressive symptoms. Adolescents with asthma indicate that around 30% have anxious symptoms, compared to 50% of adolescents without CD. We found very similar results for depressive symptoms, with around 20% of adolescents without CD reporting depressive symptoms, compared to 6% of adolescents with BA. This would therefore lead us to reject the hypothesis and would run contrary to the proposals of previous studies.

In *Hypothesis 7.2*, it was suggested that BA patients would have lower scores for self-esteem and psychological well-being than their healthy peers. The results found indicated that BA patients had lower levels of self-esteem, i.e., about 30% of these adolescents indicated a negative self-concept, compared to 6% of adolescents without

Discusión/Discussion

CD. The results would be in line with previous studies that indicated that chronic disease is a risk factor for adolescent self-esteem (de Benedictis & Bush, 2017; M Pinguart, 2013; Zashikhina & Hagglof, 2014). However, the results found for well-being differ from the hypothesis and previous research (Roncada et al., 2016), and as such adolescents with BA have higher scores for psychological well-being than their peers without CD. Adolescents with BA indicate greater control of daily situations, more psychosocial attachments, and present more prosocial behavior in relation to their healthy peers. We would therefore partially accept hypothesis 7.2.

Meanwhile, regarding the third hypothesis of the last objective, *Hypothesis 7.3.* suggested that BA patients would present more dysfunctional family traits or characteristics than their healthy peers. Studies indicate that the appearance of a chronic disease may imply a break in family routines, and may therefore threaten the primary functions of the family, since the disease demands new attention and care, and as a result may affect the way its members relate to each other, because this is sometimes accompanied by changes in family roles (Berg-Cross, 2014). The results found contradict this proposal, as adolescents with BA presented healthier family styles than their healthy peers. Differences are found for affect and communication, disclosure, and behavioral control, for which the scores are higher for adolescents with BA, and the scores for psychological control were lower than those of their healthy peers. In relation to all the above hypotheses, one of the possible explanations for the low levels of emotional and behavioral symptomatology may be the fact that despite presenting lower levels of self-esteem, adolescents with BA present other protective factors such as high social bonds and prosocial behavior, as well as healthier family styles that may act as buffer variables for the impact of living with CD in adolescence. Previous studies indicate that family characteristics are associated with adolescent mental health (Al Ghriwati et al., 2017; Rodríguez-Molinero, 2017).

Finally, *Hypothesis 7.4.* suggests that bronchial asthma would be a moderating variable in the adolescent's emotional adjustment. As mentioned above, having CD does not appear to be a risk factor, although it may have a negative impact on adjustment in adolescence, but there are other factors that may cushion its effects. The results of the SEM did not enable the moderating role of bronchial asthma in adolescent adjustment to be tested. However, the model used indicates that adequate adjustment to adolescence (measured through emotional discomfort and problems with peers) would be explained by positive family traits, mediated by the levels of self-esteem and the number of bonds

shown by the adolescent, and to a lesser extent by the disease, and we would therefore reject hypothesis 7.4. Moreover, when checking these relationships in PROCESS analyses, we generally observed that bronchial asthma was not a moderate variable in any of the variables studied, except for the self-esteem variable, which was a moderating variable in this case. However, it is the only variable in which adolescents with BA scored lower than their peers. As a result, and in accordance with the findings mentioned above, it seems that the family plays a fundamental role in adaptation in this stage of development, and this is more important than the existence of BA as a stressful life event linked to the diagnosis of a chronic disease.

Despite the contributions noted above, these results must be generalized with caution, due to the limitations of this study. The first limitation is the characteristics of the participants in this study, as well as the type of sampling carried out, which hinder the generalization of results to the general population. Further studies that replicate the present research are needed, performing probability sampling that adequately represents the characteristics and peculiarities of adolescents, both with and without BA.

Another limitation of the study is the number of participants with BA, and as such prudence should be exercised when generalizing the results. However, in this type of hospital studies, the number of final participants is generally small, due to the difficulties involved in the collection process. It may be that the multi-group model proposed in EQS could not be tested due to this sample size. Furthermore, although the use of self-reports is a common tool, it can create biases due to social desirability. Another aspect to bear in mind with regard to the generalization of the results is that all the participants come from hospitals and schools in the Valencian Community, and this aspect must be taken into account since data from other autonomous communities in Spain have not been used.

Given the characteristics of the main family carers in the study, another aspect that could be improved would be the number of fathers, given that the percentage is very low compared to mothers, although this is usually statistically the case, as the literature indicates.

In **future lines of research**, it would be interesting to increase the number of participants in the study, and especially the number of parents participating in the study. In addition, it would be useful to include data on the caregivers of adolescents without a chronic illness, to analyze the differences with BA caregivers. Another interesting aspect related to the increasing the study subjects would be to carry out registrations in other

Discusión/Discussion

hospitals in Spain and in other Spanish-speaking countries, in order to compare the results for each sample. It would also be important to compare the data of the participants with BA in the present study with data from other pediatric populations, e.g., diabetes mellitus type I, childhood cancer or rare diseases (such as cystic fibrosis or primary ciliary dyskinesia) as in other studies mentioned above.

After observing the data obtained, it would be interesting to expand the battery of tests, given some of the most outstanding conclusions of the study. For future research, measuring factors such as prosocial behavior could add greater value and richness to the study's findings, as well as exploring the possibility of including instruments to measure the resilience of these subjects. In addition to expanding the battery to cover more factors that may influence the adjustment of the adolescent with BA, it would be useful to carry out this study in a longitudinal way, to analyse the changes observed in quality of life or adjustment to the disease over one or two years, and to observe the differences that would explain the adaptation to bronchial asthma. It would also be interesting to carry out the study in childhood, to determine if there are differences any between the two stages of development, and to compare the adaptation to the disease at the time of diagnosis and after some time has passed.

V. CONCLUSIONES

This study provides relevant information about the level of adaptation to the diagnosis of BA presented by adolescents and their primary family caregivers. It also shows the importance of the important role played by the family in the adaptation process. One particularly interesting piece of information is the good adaptation to adolescence observed in subjects with BA compared to their peers without disease, which could be due to the family support received, or their own ability to deal with an adverse situation.

The size of the sample (150 adolescent-family caregiver dyads) is considerable considering that in studies conducted in clinical settings, the task of collecting data is a laborious process given the conditions and the many factors that come into play. Access to this type of subjects in a hospital context can be difficult, both separately and even more so as a whole. An evaluation like the one carried out in this study requires various conditions to be met ethical permissions, availability of time for health professionals to introduce the members of the research team to the patients and their carers, the relatives having time and being willing to participate, and having a space where the evaluation can be carried out properly, among other factors. In addition, this study provides added value in the relationship between medical parameters and psychological variables that previous studies have not addressed in such depth. Furthermore, it compares the population of adolescents with BA with a group of adolescents without CD.

As regards the general objective of this research: "*To analyze the main psychological, family and adjustment characteristics to the disease in the child and adolescent population with bronchial asthma and their families*", the results obtained support the need to carry out an evaluation like the one proposed in this study, since it has provided valuable information as well as a greater understanding of the state of adaptation by these populations (adolescents and caregivers) to the diagnosis of BA, as well as the fact that it provides relevant information that helps to understand the need to carry out interventions to improve the emotional well-being and quality of life of the family system, making it of great importance when working from a multidisciplinary perspective.

Taking into account the results obtained in the study, we can conclude that our data do not show that the presence of a chronic disease such as bronchial asthma is a determining factor in the well-being and emotional and behavioral adjustment of adolescents, but that other variables, such as self-esteem, prosocial behavior or attachments, but above all the family and adult attachment variables of the main family caregiver, are those that primarily seem to influence the adaptation of the family system.

Conclusiones/Conclusions

Although the presence of a chronic diagnosis did not prove to be a determining factor in our study, it does constitute a risk factor when assessing it. Positive levels of quality of life have been observed in pediatric patients diagnosed with BA, as well as a low incidence of depressive symptoms and emotional distress, a low perception of threat of disease and the presence of a good family environment. However, psychological well-being, anxiety, and aspects related to the patient's behavioral problems are affected. In comparison with the normative peer group, adolescents with BA present better indicators of adaptation to adolescence, and this aspect would be interesting to address in future research, including the fact that when faced with the adverse situation of a chronic disease adolescents with BA develop greater resilience behavior, and the positive role that greater prosocial behavior can play in these adolescents, as well as the major influence exercised by the family environment.

Meanwhile, family caregivers showed a worse emotional adjustment to the patient's diagnosis, and this variable should be considered given the influence that the psychological and family variables of the main family caregiver on the adjustment of the pediatric patient with BA. Caregivers showed particularly high levels of anxiety, as well as the presence of stress caused by care. Secure attachment and favorable conditions of family cohesion and adaptation have been associated with improved adjustment, and perceived levels of stress in the relationship between attachment or family cohesion and adaptability are especially relevant factors in the caregiver's emotional distress.

To achieve an adequate adaptation to the diagnosis, it would be interesting to develop and promote prevention and/or intervention programmes with three different focuses: on the professionals who work with them on a daily basis, on the family caregivers, and on the subjects with BA themselves. It would be interesting to carry out support programmes for these adolescents, in which the psychological characteristics that promote adequate adaptation are positively reinforced, and to develop coping strategies that reinforce their capacity to face the socially adverse situations to which they may be exposed. It would also be interesting to develop psycho-educational interventions in schools, in conjunction with their normative peers, in which the aim is to foster coexistence based on respect and acceptance of the individuality of each person, without focusing, specifically on the chronic condition. This would demystify the negative concept of the illness and the feeling of being different. Furthermore, attention to the families of adolescents with BA is particularly important, given the direct influence of

both family characteristics and the caregiver's attachment variables on emotional adjustment. As such, it will be necessary to observe how the caregiver deals with caring for the pediatric patient, in order to prevent behaviors that may negatively influence both the adolescent and the caregiver. Caregiver support groups would be useful, since caregivers have shown more problems in adapting than BA patients, and this would give them a place to express themselves emotionally and provide them with tools to enhance their disease management.

Health professionals or even teachers who are in contact with adolescents and their families should be made aware of the variables that influence the adaptation of families, through information sessions, so that they can identify in medical appointments or in the school context, possible factors that may indicate or anticipate a negative adaptation during the evolution of the BA. The healthcare team should have tools for action, so that they can apply certain intervention strategies to these families, as well as receiving training on how to detect the need to refer the family members to a psychology specialist, who can provide the families with guidance in the most extreme cases, provide tools for teachers to detect signs of risk, and training to help in the management of the disease and integration in the different contexts experienced by the adolescent.

While it is true that a better approach can be established regarding how to focus interventions aimed at improving the adjustment in this population with the results obtained, it is important to continue research along the lines of our results. It would be necessary to continue investigating the adjustment factors that surround the diagnosis of BA and its caregivers, in order to develop interventions or prevention programs, for working on the development of coping strategies that help to achieve a good quality of life and a high degree of well-being in the family system.

VI.REFERENCIAS

- Abiodun, O. A. (1994). A validity study of the Hospital Anxiety and Depression Scale in general hospital units and a community sample in Nigeria. *The British Journal of Psychiatry*, *165*(5), 669–672.
- Achstetter, L. I., Schultz, K., Faller, H., & Schuler, M. (2019). Leventhal's common-sense model and asthma control: Do illness representations predict success of an asthma rehabilitation? *Journal of Health Psychology*, *24*(3), 327–336. <https://doi.org/10.1177/1359105316651332>
- Agache, I., Lau, S., Akdis, C. A., Smolinska, S., Bonini, M., Cavkaytar, O., Flood, B., Gajdanowicz, P., Izuhara, K., & Kalayci, O. (2019). EAACI Guidelines on Allergen Immunotherapy: House dust mite-driven allergic asthma. *Allergy*, *74*(5), 855–873.
- Akdis, C. A., Bachert, C., Cingi, C., Dykewicz, M. S., Hellings, P. W., Naclerio, R. M., Schleimer, R. P., & Ledford, D. (2013). Endotypes and phenotypes of chronic rhinosinusitis: a PRACTALL document of the European Academy of Allergy and Clinical Immunology and the American Academy of Allergy, Asthma & Immunology. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, *131*(6), 1479–1490.
- Akinbami, L. J., Simon, A. E., & Rossen, L. M. (2016). Changing Trends in Asthma Prevalence Among Children. *Pediatrics*, *137*(1), e20152354. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2354>
- Al-Muhsen, S., Horanieh, N., Dulgom, S., Al Aseri, Z., Vazquez-Tello, A., Halwani, R., & Al-Jahdali, H. (2015). Poor asthma education and medication compliance are associated with increased emergency department visits by asthmatic children. *Annals of Thoracic Medicine*, *10*(2), 123.
- Al Ghriwati, N., Winter, M. A., & Everhart, R. S. (2017). Examining Profiles of Family Functioning in Pediatric Asthma: Longitudinal Associations with Child Adjustment and Asthma Severity. *Journal of Pediatric Psychology*, *42*(4), 434–444. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw089>
- Al Moamary, M. S., & Tamim, H. M. (2011). The reliability of an arabic version of the self-administered standardized chronic respiratory disease questionnaire (CRQ-SAS). *BMC Pulmonary Medicine*, *11*, 2–7. <https://doi.org/10.1186/1471-2466-11-21>
- Alarcón Parco, D., & Bárrig JÓ, P. S. (2015). Conductas internalizantes y externalizantes en la adoelscencia. *Liberabit*, *21*(2), 253–259. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1729-48272015000200008&script=sci_arttext&tlng=pt
- Aldás-Manzano, J. (2013). Partial least squares path modelling in marketing and management research: An annotated application. In *Quantitative modelling in*

Referencias

- marketing and management* (pp. 43–78). World Scientific.
- Alith, M. B., Gazzotti, M. R., Montealegre, F., Fish, J., Nascimento, O. A., & Jardim, J. R. (2015). Negative impact of asthma on patients in different age groups. *Jornal Brasileiro de Pneumologia*, *41*(1), 16–22. <https://doi.org/10.1590/S1806-37132015000100003>
- Alkhalwaldeh, A., ALBashtawy, M., Omari, O. Al, Wynaden, D., Alhalaiqa, F., Hamadneh, S., Aljohani, K., Al-Awamreh, K., & Khatatbeh, M. (2017). Assessment of Northern Jordanian adolescents' knowledge and attitudes towards asthma. *Nursing Children and Young People*, *29*(6), 27–31. <https://doi.org/10.7748/ncyp.2017.e858>
- Allen, B., & Waterman, H. (2019). Etapas de la adolescencia. *American Academy of Pediatrics. Recuperado de: <https://www.healthychildren.org/Spanish/Agesstages/Teen/Paginas/Stages-of-Adolescence.aspx>*.
- Arcoleo, K., Zayas, L. E., Hawthorne, A., & Begay, R. (2015). Illness representations and cultural practices play a role in patient-centered care in childhood asthma: Experiences of Mexican mothers. *Journal of Asthma*, *52*(7), 699–706. <https://doi.org/10.3109/02770903.2014.1001905>
- Ardura-Garcia, C., Stolbrink, M., Zaidi, S., Cooper, P. J., & Blakey, J. D. (2018a). Predictors of repeated acute hospital attendance for asthma in children: A systematic review and meta-analysis. *Pediatric Pulmonology*, *53*(9), 1179–1192. <https://doi.org/10.1002/ppul.24068>
- Asensi Monzó, M., Castillo Laita, J., & Esteller Canciller, M. (2012). *Diagnóstico del asma. El Pediatra de Atención Primaria y el Diagnóstico de Asma. Documentos técnicos del GVR. DTGVR-6*. <http://aepap.org/grupos/grupo-de-vias-respiratorias>
- Ask, H., Waaktaar, T., Seglem, K. B., & Torgersen, S. (2016). Common Etiological Sources of Anxiety, Depression, and Somatic Complaints in Adolescents: A Multiple Rater twin Study. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *44*(1), 101–114. <https://doi.org/10.1007/s10802-015-9977-y>
- Atienza, F. L., Moreno, Y., & Balaguer, I. (2000). Análisis de la dimensionalidad de la Escala de Autoestima de Rosenberg en una muestra de adolescentes valencianos. In *Rev Psicol Universitas Tarraconensis* (22).
- Auerbach, R. P., Alonso, J., Axinn, W. G., Cuijpers, P., Ebert, D. D., Green, J. G., Hwang, I., Kessler, R. C., Liu, H., Mortier, P., Nock, M. K., Pinder-Amaker, S., Sampson, N. A., Aguilar-Gaxiola, S., Al-Hamzawi, A., Andrade, L. H., Benjet, C., Caldas-De-Almeida, J. M., Demyttenaere, K., ... Bruffaerts, R. (2016). Mental disorders among college students in the World Health Organization World Mental Health Surveys. *Psychological Medicine*, *46*(14), 2955–2970. <https://doi.org/10.1017/S0033291716001665>

- Barnes, P. J., Nicolini, G., Bizzi, A., Spinola, M., & Singh, D. (2012). Do inhaled corticosteroid/long-acting beta2-agonist fixed combinations provide superior clinical benefits compared with separate inhalers? A literature reappraisal. *Allergy and Asthma Proceedings*, *33*(2), 140–144. <https://doi.org/10.2500/aap.2012.33.3512>
- Bartholomew, K., & Horowitz, L. M. (1991). Attachment styles among young adults: a test of a four-category model. *Journal of Personality and Social Psychology*, *61*(2), 226.
- Barton, A., Brody, G. H., Yu, T., Kogan, S. M., Chen, E., & Ehrlich, K. B. (2019). The Profundity of the Everyday: Family Routines in Adolescence Predict Development in Young Adulthood. *Journal of Adolescent Health*, *64*(3), 340–346. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2018.08.029>
- Barton, C., Dharmage, S. C., Lodge, C. J., Abramson, M. J., Erbas, B., & Lowe, A. (2019). Asthma, atopy and serious psychological distress: prevalence and risk factors among young people in the Melbourne atopy cohort study. *Journal of Asthma*, 1–9. <https://doi.org/10.1080/02770903.2019.1645850>
- Barton, H., & Beynon, M. (2015). Do the citizens of Europe trust their police? In *International Journal of Emergency Services* (4). <https://doi.org/10.1108/IJES-09-2014-0013>
- Bellin, M. H., Collins, K. S., Osteen, P., Kub, J., Bollinger, M. E., Newsome, A., Lewis-Land, C., & Butz, A. M. (2017). Characterization of stress in low-income, inner-city mothers of children with poorly controlled asthma. *Journal of Urban Health*, *94*(6), 814–823.
- Bellin, M. H., Land, C., Newsome, A., Kub, J., Mudd, S. S., Bollinger, M. E., & Butz, A. M. (2017). Caregiver perception of asthma management of children in the context of poverty. *Journal of Asthma*, *54*(2), 162–172.
- Bellin, M. H., Osteen, P., Kub, J., Bollinger, M. E., Tsoukleris, M., Chaikind, L., & Butz, A. M. (2015). Stress and Quality of Life in Urban Caregivers of Children with Poorly Controlled Asthma: A Longitudinal Analysis. *Journal of Pediatric Health Care*, *29*(6), 536–546. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2015.04.018>
- Belloch, A. (2019). Problemas psicológicos y asma. *Revista de Asma*, *3*(3).
- Benjamin, J. Z., Harbeck-Weber, C., & Sim, L. (2019). Pain is a family matter: Quality of life in mothers and fathers of youth with chronic pain. *Child: Care, Health and Development*, *45*(3), 440–447.
- Berbesí Fernández, D. Y., García Jaramillo, M. M., Segura Cardona, Á. M., & Posada Saldarriaga, R. (2013). Evaluación de la dinámica familiar en familias de niños con diagnóstico de asma. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, *42*(1), 63–71.

Referencias

- Berg-Cross, L. (2014). *Basic concepts in family therapy: An introductory text*. Routledge.
- Bernaras, E., Jaureguizar, J., Soroa, M., Ibabe, I., & de la Cuevas, C. (2013). Evaluación de la sintomatología depresiva en el contexto escolar y variables asociadas. *Anales de Psicología*, 29(1), 131–140. <https://doi.org/10.6018/analesps.29.1.137831>
- Berra, E., Muñoz, S. I., Vega, C. Z., Silva, A., & Gómez, G. (2014). Emociones, estrés y afrontamiento en adolescentes desde el modelo de Lazarus y Folkman. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 16(1), 37–57.
- Bhagat, D., Fagnano, M., Halterman, J. S., & Reznik, M. (2019). Asthma symptoms, interactive physical play and behavioral and academic outcomes in urban children with persistent asthma. *Journal of Asthma*, 56(7), 711–718.
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: an updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(2), 69–77.
- Blaiss, M. S., Dykewicz, M. S., Skoner, D. P., Smith, N., Leatherman, B., Craig, T. J., Bielory, L., Walstein, N., & Allen-Ramey, F. (2014). Diagnosis and treatment of nasal and ocular allergies: the Allergies, Immunotherapy, and Rhinoconjunctivitis (AIRS) surveys. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, 112(4), 322–328.
- Blanco, V., Guisande, M. A., Sánchez, M. T., Otero, P., López, L., & Vázquez, F. L. (2019). Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 54(1), 19–26. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.regg.2018.03.005>
- Booster, G. D., Oland, A. A., & Bender, B. G. (2016). Psychosocial Factors in Severe Pediatric Asthma. *Immunology and Allergy Clinics of North America*, 36(3), 449–460. <https://doi.org/10.1016/j.iac.2016.03.012>
- Boss, P., Bryant, C. M., & Mancini, J. A. (2016). *Family stress management: A contextual approach*. Sage Publications.
- Bousquet, P. J., Demoly, P., Devillier, P., Mesbah, K., & Bousquet, J. (2013). Impact of allergic rhinitis symptoms on quality of life in primary care. *International Archives of Allergy and Immunology*, 160(4), 393–400.
- Bowlby, J., & Ainsworth, M. (2013). The origins of attachment theory. *Attachment Theory: Social, Developmental, and Clinical Perspectives*, 45.
- Bravo Bolaños, M. del P., Delgado Serna, L. J., Agredo Cerón, R., Rodríguez, S., Arboleda, V., & Guerrero, N. (2013). Calidad de vida de los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica que se encuentran en el servicio de hospitalización y urgencias del hospital universitario san José de la ciudad de Popayán. *Movimiento Científico; Vol. 7, Núm. 1 (2013): Revista Movimiento*

- Científico*.
<https://revistas.iberamericana.edu.co/index.php/Rmcientifico/article/view/148/120>
- Brew, B. K., Lundholm, C., Viktorin, A., Lichtenstein, P., Larsson, H., & Almqvist, C. (2017). Longitudinal depression or anxiety in mothers and offspring asthma: a Swedish population-based study. *International Journal of Epidemiology*, *47*(1), 166–174.
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, *60*(6), 631–637. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.10.020>
- Broadbent, E., Wilkes, C., Koschwanez, H., Weinman, J., Norton, S., & Petrie, K. J. (2015). A systematic review and meta-analysis of the Brief Illness Perception Questionnaire. *Psychology and Health*, *30*(11), 1361–1385. <https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1070851>
- Browne, M. W., & Cudeck, R. (1993). Alternative ways of assessing model fit. In K. Bollen & J. Long (Eds.), *Testing structural equation models*. SAGE publications.
- Brożek, J. L., Bousquet, J., Baena-Cagnani, C. E., Bonini, S., Canonica, G. W., Casale, T. B., van Wijk, R. G., Ohta, K., Zuberbier, T., & Schünemann, H. J. (2010). Allergic Rhinitis and its Impact on Asthma (ARIA) guidelines: 2010 revision. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, *126*(3), 466–476.
- Bruzzese, J. M., Reigada, L. C., Lamm, A., Wang, J., Li, M., Zandieh, S. O., & Klein, R. G. (2016). Association of Youth and Caregiver Anxiety and Asthma Care Among Urban Young Adolescents. *Academic Pediatrics*, *16*(8), 792–798. <https://doi.org/10.1016/j.acap.2016.03.009>
- Bryenne, B. (2009). *Structural equation modeling with AMOS: Basic concepts, applications, and programming (2nd ed.)* (Routledge (ed.); 2n edition).
- Burg, G. T., Covar, R., Oland, A. A., & Guilbert, T. W. (2018). The Tempest: Difficult to Control Asthma in Adolescence. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, *6*(3), 738–748. <https://doi.org/10.1016/j.jaip.2018.02.006>
- Busse, W. W., Casale, T. B., Dykewicz, M. S., Meltzer, E. O., Bird, S. R., Hustad, C. M., Grant, E., Zeldin, R. K., & Edelman, J. M. (2006). Efficacy of montelukast during the allergy season in patients with chronic asthma and seasonal aeroallergen sensitivity. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, *96*(1), 60–68. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S1081-1206\(10\)61041-1](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/S1081-1206(10)61041-1)
- Caci, H., Baylé, F. J., Mattei, V., Dossios, C., Robert, P., & Boyer, P. (2003). How does the Hospital and Anxiety and Depression Scale measure anxiety and depression in healthy subjects? *Psychiatry Research*, *118*(1), 89–99.

Referencias

- Cameron, L., & Leventhal, H. (2003). *The self-regulation of health and illness behaviour*. Psychology press.
- Cano-Vindel, A., Fernández, J. C., & Spielberger, C. D. (2012). The experience and expression of anger and anxiety in bronchial asthma patients. *Ansiedad y Estrés*, 18.
- Cano Vindel, A. (2006). Asma y emociones: ansiedad, ira y tristeza-depresión. *Sociedad Española Para El Estudio de La Ansiedad y El Estrés. España*.
- Cardoso, A. M., Eileen, D., Aguila, R., Isabel, D., & Hurtado, R. (2017). El hábito de fumar en la adolescencia. *Acta Médica Del Centro*, 11(1), 76–78.
<http://www.revactamedicacentro.sld.cu>
- Carmines, E. G., & McIver, J. P. (1981). Analyzing models with unobserved variables. In G. Bohrnstedt & Borgatta EF (Eds.), *Social measurement: Current issues*.
- Carrillo, G. M., Sánchez-Herrera, B., & Barrera-Ortiz, L. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista de Salud Pública*, 17, 394–403.
- Casaña-Granell, S., Lacomba-Trejo, L., Montoya-Castilla, I., & Pérez-Marín, M. (2016). Malestar emocional y estrés en cuidadores principales de pacientes pediátricos con talla baja. *Calidad de Vida y Salud*, 9(2).
- Casaña-granell, S., Lacomba-trejo, L., Valero-moreno, S., Pérez-marín, M., & Montoya-castilla, I. (2018). *Estrés y apego del cuidador principal como predictores de las dificultades emocionales y de relación en pacientes pediátricos con talla baja*. 11(1), 2–9.
- Casaña-Granell, S., Lacomba-Trejo, L., Valero-Moreno, S., Prado-Gasco, V., Montoya-Castilla, I., & Pérez-Marín, M. (2018). A Brief version of the pediatric inventory for parents (pip) in Spanish population: Stress of main family carers of chronic paediatric patients. *PLoS ONE*, 13(7), 1–16.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201390>
- Caso-Espina, M. E. (2006). La sobreprotección parental como factor asociado en el asma bronquial en niños. *Psicología y Salud*, 16(1), 33–39.
- Castillo Corullón, S., Valero-Moreno, S., Pérez- Marín, M., Montoya-Castilla, I., & Escribano-Montaner, A. (2018). Asthmatic adolescent anxiety and adaptation to illness. *European Respiratory Journal*, 52(suppl 62), PA1279.
<https://doi.org/10.1183/13993003.congress-2018.PA1279>
- Castresana, C. D. L. C., Pérez, A. G.-E., & de Rivera, J. L. G. (1995). “Hospital anxiety and depression scale” y psicopatología afectiva. *Anales de Psiquiatría*, 11(4), 126–130.
- Castro-Rodriguez, J. A., Holberg, C. J., Wright, A. L., & Martinez, F. D. (2000). A

- clinical index to define risk of asthma in young children with recurrent wheezing. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 162(4 Pt 1), 1403–1406. <https://doi.org/10.1164/ajrccm.162.4.9912111>
- Castro Solano, A. (2014). Latin-American Studies on Well-Being. In A. Castro Solano (Ed.), *Positive Psychology in Latin America* (pp. 21–36). Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-94-017-9035-2_2
- Casullo, M., & Castro, A. (2000). Evaluación del bienestar psicológico en estudiantes adolescentes argentinos. = Psychological assessment of psychological well being in Argentine adolescent students. *Revista de Psicología*, 18(1), 35–67. <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2000-16778-002&site=ehost-live&scope=site>
- Casullo, M. M., & Solano, A. C. (2013). Evaluación del bienestar psicológico en estudiantes adolescentes argentinos. *Revista de Psicología*, 18(1), 35–68. <http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/6840>
- Chan, Y.-F., Leung, D. Y. P., Fong, D. Y. T., Leung, C.-M., & Lee, A. M. (2010). Psychometric evaluation of the Hospital Anxiety and Depression Scale in a large community sample of adolescents in Hong Kong. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 19(6), 865–873. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9645-1>
- Chávez, G. (2012). Perspectivas para la investigación psicológica del asma. *Revista Psicológica Trujillo*, 14(2), 268–277.
- Chong, Y., Leung, D., & Mak, Y. (2018). When control exacerbates distress: a qualitative study exploring the experiences of Hong Kong Chinese parents in caring for a child with asthma. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(7), 1372.
- Chong, Y. Y., Mak, Y. W., & Loke, A. Y. (2017). Psychological flexibility in parents of children with asthma: analysis using a structural equation model. *Journal of Child and Family Studies*, 26(9), 2610–2622.
- Cibella, F., Ferrante, G., Cuttitta, G., Bucchieri, S., Melis, M. R., La Grutta, S., & Viegi, G. (2015). The burden of rhinitis and rhinoconjunctivitis in adolescents. *Allergy, Asthma & Immunology Research*, 7(1), 44–50.
- Claude, R., & Christopher, R. (2014). *Acq [Computer Programme]* (Version 2.1.12.).
- Cohen, L. L., Vowles, K. E., & Eccleston, C. (2010). The impact of adolescent chronic pain on functioning: Disentangling the complex role of anxiety. *The Journal of Pain*, 11(11), 1039–1046.
- Colás Sanz, C., De la Hoz Caballer, M. B., Rodríguez Rodríguez, M., & Roger Reig, A. (2007). Calidad de vida en las enfermedades alérgicas. *Tratado de Alergología*,

Referencias

1709–1734.

- Compas, B. E., Jaser, S. S., Bettis, A. H., Watson, K. H., Gruhn, M. A., Dunbar, J. P., Williams, E., & Thigpen, J. C. (2017). Coping, emotion regulation, and psychopathology in childhood and adolescence: A meta-analysis and narrative review. In *Psychological Bulletin* (Vol. 143, Issue 9, pp. 939–991). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/bul0000110>
- Costello, R. W., Foster, J. M., Grigg, J., Eakin, M. N., Canonica, W., Yunus, F., & Ryan, D. (2016). The Seven Stages of Man: The Role of Developmental Stage on Medication Adherence in Respiratory Diseases. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology. In Practice*, 4(5), 813–820. <https://doi.org/10.1016/j.jaip.2016.04.002>
- Crandell, J. L., Sandelowski, M., Leeman, J., Havill, N. L., & Knafl, K. (2018). Parenting behaviors and the well-being of children with a chronic physical condition. *Families, Systems, & Health*, 36(1), 45.
- Crawford, J. R., & Henry, J. D. (2003). The Depression Anxiety Stress Scales: Normative data and latent structure in a large non-clinical sample. *British Journal of Clinical Psychology*, 42, 111–131.
- Cruz, M. S., Maganto, C., Montoya, I., & González, R. (2002). Escala de bienestar psicológico para adolescentes. In M. Casullo, A. Brenlla, C. S. M., R. Cruz, R. González, C. Maganto, M. Martín, I. Montoya, & R. Morot (Eds.), *Evaluación del bienestar psicológico en Iberoamérica*. (pp. 65–27). Paidós.
- Cuesta-Barriuso, R., Torres-Ortuño, A., López-García, M., & Nieto-Munuera, J. (2014). Effectiveness of an educational intervention of Physiotherapy in parents of children with haemophilia. *Haemophilia*, 20(6), 866–872. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/hae.12447>
- Cui, W., Zack, M. M., & Zahran, H. S. (2015). Health-related quality of life and asthma among United States adolescents. *Journal of Pediatrics*, 166(2), 358–364. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.10.005>
- Curtis, A. C. (2015). Defining adolescence. *Journal of Adolescent and Family Health*, 7(2). <https://scholar.utc.edu/jafh/vol7/iss2/2>
- de Benedictis, D., & Bush, A. (2017). Asthma in adolescence: Is there any news? *Pediatric Pulmonology*, 52(1), 129–138. <https://doi.org/10.1002/ppul.23498>
- De la Fuente, R. (2013). *Calidad de vida en el paciente asmático*. Universidad de Santiago de Compostela, Santiago de Compostela, España.
- De Las Cuevas, C., García-Estrada, A., & González de Rivera, J. (1995). Hospital Anxiety and Depression Scale" y Psicopatología Afectiva. *Anales de Psiquiatría*, 11(4), 126–130.

- De Los Reyes, A., Ohannessian, C. M., & Laird, R. D. (2016). Developmental changes in discrepancies between adolescents' and their mothers' views of family communication. *Journal of Child and Family Studies*, 25(3), 790–797.
- del Rincón, C., Remor, E., & Arranz, P. (2007). Estudio psicométrico preliminar de la versión española del Pediatric Inventory for Parents (PIP). *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7(2), 435–452.
- DePriest, K., & Butz, A. (2017). Neighborhood-level factors related to asthma in children living in urban areas: an integrative literature review. *The Journal of School Nursing*, 33(1), 8–17.
- DeWolff, D. K. (2012). *In search of resilience and positive health outcomes in low-income adolescents with asthma*. [Loyols Univeristy Chicago].
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=cin20&AN=109860112&site=ehost-live>
- Di Giunta, L., Iselin, A. M. R., Lansford, J. E., Eisenberg, N., Lunetti, C., Thartori, E., Basili, E., Pastorelli, C., Bacchini, D., Uribe Tirado, L. M., & Gerbino, M. (2018). Parents' and early adolescents' self-efficacy about anger regulation and early adolescents' internalizing and externalizing problems: A longitudinal study in three countries. *Journal of Adolescence*, 64, 124–135.
<https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2018.01.009>
- Dickey, W. C., & Blumberg, S. J. (2004). Revisiting the factor structure of the strengths and difficulties questionnaire: United States, 2001. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43(9), 1159–1167.
<https://doi.org/10.1097/01.chi.0000132808.36708.a9>
- Diener, E. (1994). Assessing subjective well-being: Progress and opportunities. *Social Indicators Research*, 31(2), 103–157.
- Diener, E., Oishi, S., & Lucas, R. E. (2003). Personality, culture, and subjective well-being: emotional and cognitive evaluations of life. *Annual Review of Psychology*, 54, 403–425. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.54.101601.145056>
- Diep, J., Fagnano, M., Tremblay, P., & Halterman, J. S. (2019). The relationship between caregivers' subjective social status and asthma symptoms and management for urban children. *Journal of Asthma*, 56(2), 211–217.
<https://doi.org/10.1080/02770903.2018.1437176>
- Dima, A. L., de Bruin, M., & Van Ganse, E. (2016). Mapping the Asthma Care Process: Implications for Research and Practice. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology. In Practice*, 4(5), 868–876. <https://doi.org/10.1016/j.jaip.2016.04.020>
- Domínguez-Ortega, J., Sáez-Martínez, F. J., Gómez-Sáenz, J. T., Molina-París, J., Álvarez-Gutiérrez, F. J., Gutiérrez, F. Á., Caamaño, M. B., Aparicio, M. B., Romero, J. D., & Ortega, J. D. (2020). El manejo del asma como enfermedad

Referencias

- inflamatoria crónica y problema sanitario global: documento de posicionamiento de las sociedades científicas. *Medicina de Familia. SEMERGEN*.
- dos Santos-Alves, D. F. (2009). *Adaptação e validação do instrumento Pediatric Inventory for Parents-PIP para a cultura brasileira*.
- Dudenev, J., Sharpe, L., Jaffe, A., Jones, E. B., & Hunt, C. (2017a). Anxiety in youth with asthma: A meta-analysis. *Pediatric Pulmonology*, 52(9), 1121–1129. <https://doi.org/10.1002/ppul.23689>
- Dudenev, J., Sharpe, L., Jaffe, A., Jones, E. B., & Hunt, C. (2017b). Anxiety in youth with asthma: A meta-analysis. *Pediatric Pulmonology*, 52(9), 1121–1129. <https://doi.org/10.1002/ppul.23689>
- Dusser, D., & Ducharme, F. M. (2019). Safety of tiotropium in patients with asthma. *Therapeutic Advances in Respiratory Disease*, 13, 1753466618824010.
- Easter, G., Sharpe, L., & J. Hunt, C. (2015). Systematic Review and Meta-Analysis of Anxious and Depressive Symptoms in Caregivers of Children with Asthma. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), 623–632. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv012>
- Ekim, A., & Ocakci, A. F. (2016). Caregiver burden in pediatric Asthma: a systematic review. *Health Science Journal*, 10(6), 1.
- Elizalde-Beiras, I., Guillén-Grima, F., & Aguinaga-Ontoso, I. (2018). Factores asociados al asma en los niños y adolescentes de la zona rural de Navarra (España). *Atención Primaria*, 50(6), 332–339. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.05.005>
- Ellwood, P., Asher, M. I., Billo, N. E., Bissell, K., Chiang, C. Y., Ellwood, E. M., El-Sony, A., García-Marcos, L., Mallol, J., Marks, G. B., Pearce, N. E., & Strachan, D. P. (2017). The Global Asthma Network rationale and methods for Phase I global surveillance: prevalence, severity, management and risk factors. *European Respiratory Journal*, 49(1). <https://doi.org/10.1183/13993003.01605-2016>
- Eng, S., & Woodside, A. G. (2012). Configural analysis of the drinking man: Fuzzy-set qualitative comparative analyses. *Addictive Behaviors*, 37(4), 541–543. <https://doi.org/10.1016/j.addbeh.2011.11.034>
- Enríquez, M. F., Garzón, F., Acosta, A. L., & Pantoja, E. I. (2016). El oficio de cuidar a otro: “cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado.” *Revista de Psicología, GEPU*, 7(2), 91–115.
- Erskine, H. E., Baxter, A. J., Patton, G., Moffitt, T. E., Patel, V., Whiteford, H. A., & Scott, J. G. (2017). The global coverage of prevalence data for mental disorders in children and adolescents. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 26(4), 395–402. <https://doi.org/DOI: 10.1017/S2045796015001158>

- Everhart, R. S., Greenlee, J. L., Winter, M. A., & Fiese, B. H. (2018). Primary and Secondary Caregiver Reports of Quality of Life in Pediatric Asthma: Are they Comparable? *Applied Research in Quality of Life*, *13*(2), 371–383.
<https://doi.org/10.1007/s11482-017-9528-5>
- Faitelson, Y., Boaz, M., & Dalal, I. (2018). Asthma, Family History of Drug Allergy, and Age Predict Amoxicillin Allergy in Children. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, *6*(4), 1363–1367.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jaip.2017.11.015>
- Feldman, J. M., Steinberg, D., Kutner, H., Eisenberg, N., Hottinger, K., Sidora-Arcoleo, K., Warman, K., & Serebrisky, D. (2013). Perception of pulmonary function and asthma control: the differential role of child versus caregiver anxiety and depression. *Journal of Pediatric Psychology*, *38*(10), 1091–1100.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jst052>
- Felício, J., Rodrigues, J., & Samagaio, A. (2016). Corporate Governance and the Performance of Commercial Banks: A Fuzzy-set QCA Approach. *Journal of Small Business Strategy*, *26*(1), 87–101.
- Félix, A. F. S., Lopes, B. A. B. R., Henriques, M. A. P., & Soares, M. de la S. R. (2020). Control del asma infantil: principales factores asociados. *Enfermería Global*, *19*(57), 1–41.
- Fernández-Muñoz, J. J., & García-González, J. M. (2017). L'anàlisi de mediació a través de la macro/interfície Process per a SPSS. *REIRE Revista d'Innovació i Recerca En Educació*, *10*(2), 79–88.
- Fernández-Rodríguez, J. C., Muñoz, F. M., & Muñoz, A. C. (2018). Presence of negative emotions in bronchial asthma/Presencia de emociones negativas en el asma bronquial. *RICS Revista Iberoamericana de Las Ciencias de La Salud*, *7*(14), 1–20.
- Ferrer-honores, P., Miscán-reyes, A., Pino-jesús, M., & Pérez-saavedra, V. (2013). Funcionamiento Familiar En Niños Con Retardo Mental. *Rev Enferm Herediana*, *6*(2), 51–58.
- Ferro, M. A., & Boyle, M. H. (2015). The impact of chronic physical illness, maternal depressive symptoms, family functioning, and self-esteem on symptoms of anxiety and depression in children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *43*(1), 177–187.
- Fielding, S., Pijnenburg, M., de Jongste, J. C., Pike, K. C., Roberts, G., Petsky, H., Chang, A. B., Fritsch, M., Frischer, T., Szeffler, S., Gergen, P., Vermeulen, F., Vael, R., & Turner, S. (2019). Change in FEV1 and Feno Measurements as Predictors of Future Asthma Outcomes in Children. *Chest*, *155*(2), 331–341.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.chest.2018.10.009>

Referencias

- Figueredo-Morera, M., Fabré-Ortiz, D. E., Coutin-Marie, G., Arco-Pérez, D., & Olga, A. (2011). Evaluación del impacto de un programa educativo en algunos factores emocionales de niños asmáticos y sus padres. *Revista Alergia de Mexico*, 58(3).
- Fiss, P. C. (2011). Building Better Causal Theories: A Fuzzy Set Approach to Typologies in Organizational Research. *Academy of Management Journal*, 54(2), 393–420. <https://doi.org/10.5465/AMJ.2011.60263120>
- Flynn, M., & Rudolph, K. D. (2014). A Prospective Examination of Emotional Clarity, Stress Responses, and Depressive Symptoms During Early Adolescence. *Journal of Early Adolescence*, 34(7), 923–939. <https://doi.org/10.1177/0272431613513959>
- Frías-Navarro, M., Llobell, J. P., & Perez, J. F. G. (2000). Effect size and statistical significance. *Psicothema*, 12, 236–240.
- Friedman, D., Masek, B., Barreto, E., Baer, L., Lapey, A., Budge, E., & McQuaid, E. L. (2015). Fathers and asthma care: Paternal involvement, beliefs, and management skills. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(8), 768–780.
- Fuentes, M. C., Alarcón, A., Gracia, E., & García, F. (2015). El ajuste escolar en los adolescentes españoles: influencia de la socialización parental. *Cultura y Educación*, 27(1), 1–32. <https://doi.org/10.1080/11356405.2015.1006847>
- Furrow, J. L., Palmer, G., Johnson, S. M., Faller, G., & Palmer-Olsen, L. (2019). *Emotionally focused family therapy: Restoring connection and promoting resilience*. Routledge.
- Gaete, V. (2015). Desarrollo psicosocial del adolescente. *Revista Chilena de Pediatría*, 86(6), 436–443. <https://doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.07.005>
- Galvin, K. M., Braithwaite, D. O., & Bylund, C. L. (2015). *Family communication: Cohesion and change*. Routledge.
- García Muñoz, A. I., & Mariño Salamanca, K. L. (2014). *Agencia y construcción de identidad en niños con enfermedad respiratoria crónica* [Universidad Pedagógica Nacional]. <http://hdl.handle.net/20.500.12209/754>
- Garciandía Imaz, J. A., & Ibarra Medina, A. M. (2012). Psychosomatic Illness and Family Patterns of Children with Asthma. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 41(1), 111–138.
- GEMA. (2018). *Guía Española para el manejo del asma (GEMA 4.3)*. Luzan5.
- Gil, D. (2009). Cuidados de la familia: el cuidador principal. In *Manual de Enfermería. Prevención y Rehabilitación Cardíaca*.
- Goldstein, N. A., Aronin, C., Kantrowitz, B., Hershcopf, R., Fishkin, S., Lee, H., Weaver, D. E., Yip, C., Liaw, C., & Saadia, T. A. (2015). The prevalence of sleep-disordered breathing in children with asthma and its behavioral effects. *Pediatric*

- Pulmonology*, 50(11), 1128–1136.
- Gómez-Restrepo, C., Ramírez, S., Tamayo Martínez, N., Rodríguez, M. N., Rodríguez, A., & Rengifo, H. (2016). Prevalencia de posibles trastornos mentales en niños con condiciones crónicas. Resultado de la Encuesta Nacional de Salud Mental Colombia 2015. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 45(S 1), 135–140.
<https://doi.org/10.1016/j.rcp.2016.08.005>
- González-Fuentes, M., & Andrade, P. (2016). Escala de Bienestar Psicológico para adolescentes. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación*, 2, 39–48.
<https://doi.org/10.21865/RIDEP42>
- Goodman, R., Meltzer, H., & Bailey, V. (1998). The strengths and difficulties questionnaire: A pilot study on the validity of the self-report version. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 7(3), 125–130.
<https://doi.org/10.1007/s007870050057>
- Goodwin, R. D., Robinson, M., Sly, P. D., McKeague, I. W., Susser, E. S., Zubrick, S. R., Stanley, F. J., & Mattes, E. (2013). Severity and persistence of asthma and mental health: a birth cohort study. *Psychological Medicine*, 43(6), 1313–1322.
- Griffiths, L. J., Lyons, R. A., Bandyopadhyay, A., Tingay, K. S., Walton, S., Cortina-Borja, M., Akbari, A., Bedford, H., & Dezateux, C. (2018). Childhood asthma prevalence: Cross-sectional record linkage study comparing parent-reported wheeze with general practitioner-recorded asthma diagnoses from primary care electronic health records in Wales. *BMJ Open Respiratory Research*, 5(1), 1–6.
<https://doi.org/10.1136/bmjresp-2017-000260>
- Güell, R., Casan, P., Sangenís, M., Morante, F., Belda, J., & Guyatt, G. H. (1998). Quality of life in patients with chronic respiratory disease: the Spanish version of the Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ). *The European Respiratory Journal*, 11, 55–60. <https://doi.org/10.1183/09031936.98.11010055>
- Guell, R., Casan, P., Sangenís, M., Sentís, J., Morante, F., Borrás, J. M., & Guyatt, G. (1995). Traducción española y validación de un cuestionario de calidad de vida en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica. *Archivos de Bronconeumología*, 31(5), 202–210.
- Güemes-Hidalgo, M., Ceñal González-Fierro, M., & Hidalgo Vicario, M. (2017). Desarrollo durante la adolescencia. Aspectos físicos, psicológicos y sociales. *Revista de Formación Continua de La Sociedad Española de Medicina de La Adolescencia*, 5(1), 233–244.
- Guyatt, G. H., Berman, L. B., Townsend, M., Pugsley, S. O., & Chambers, L. W. (1987). A measure of quality of life for clinical trials in chronic lung disease. *Thorax*, 42(10), 773–778.
- Hashimoto, K., Ogawa, Y., Takeshima, N., & Furukawa, T. A. (2017). Psychological

Referencias

- and educational interventions for atopic dermatitis in adults: A systematic review and meta-analysis. *Behaviour Change*, 34(1), 48–65.
- Hayes, A. F. (2013). Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: A regression-based approach. In *Introduction to mediation, moderation, and conditional process analysis: A regression-based approach*. (pp. xvii, 507–xvii, 507). Guilford Press.
- Holley, S., Morris, R., Knibb, R., Latter, S., Liossi, C., Mitchell, F., & Roberts, G. (2017). Barriers and facilitators to asthma self-management in adolescents: A systematic review of qualitative and quantitative studies. *Pediatric Pulmonology*, 52(4), 430–442. <https://doi.org/10.1002/ppul.23556>
- Holmbeck, G. N. (2018). A model of family relational transformations during the transition to adolescence: Parent–adolescent conflict and adaptation. In *Transitions through adolescence* (pp. 167–199). Psychology Press.
- Horsch, A., McManus, F., & Kennedy, P. (2012). Cognitive and non-cognitive factors associated with posttraumatic stress symptoms in mothers of children with type 1 diabetes. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 40(4), 400–411.
- Hossny, E., Caraballo, L., Casale, T., El-Gamal, Y., & Rosenwasser, L. (2017). Severe asthma and quality of life. *World Allergy Organization Journal*, 10(1), 28.
- Hu, L.-T., & Bentler, P. M. (1995). Evaluating Model Fit. In *Structural Equation Modeling. Concepts, Issues, and Application*.
- Hughes, S. A. (2019). *Caregivers' Lived Experiences of Managing Their Adolescent's Asthma*. Mills College.
- Huitsing, G., Dijkstra, J. K., & Veenstra, R. (2019). Psychosocial development from adolescence to young adulthood. In E. S. Kunnen, N. De Routier, J. Bertus, & M. Van der Vaag (Eds.), *Psychosocial Development in Adolescence* (pp. 193–208). Routledge.
- Ibáñez, E., & Caro, I. (1992). La escala hospitalaria de ansiedad y depresión: su utilidad práctica en psicología de la salud. *Boletín de Psicología*, 36, 43–69. <https://books.google.es/books?id=DM7qngEACAAJ>
- Ibáñez, M. D., Valero, A. L., Montoro, J., Jauregui, I., Ferrer, M., Dávila, I., Bartra, J., del Cuvillo, A., Mullol, J., & Sastre, J. (2013). Analysis of comorbidities and therapeutic approach for allergic rhinitis in a pediatric population in Spain. *Pediatric Allergy and Immunology*, 24(7), 678–684.
- Islam, F. A., & Choudhry, Z. (2017). What role does asthma medication have in ADHD or depression? *Current Psychiatry*, 16(6), 50.
- Izquierdo-Domínguez, A., Jauregui, I., Del Cuvillo, A., Montoro, J., Dávila, I., Sastre, J., Bartra, J., Ferrer, M., Alobid, I., & Mullol, J. (2017). Allergy rhinitis:

- similarities and differences between children and adults. *Rhinology*, *55*(4), 326–331.
- Jaccard, J., & Wan, C. K. (1995). Measurement error in the analysis of interaction effects between continuous predictors using multiple regression: Multiple indicator and structural equation approaches. In *Psychological Bulletin* (Vol. 117, Issue 2, pp. 348–357). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.117.2.348>
- Jalenques, I., Auclair, C., Morand, D., Legrand, G., Marcheix, M., Ramanoel, C., Hartmann, A., Derost, P., & Group, S. de G. de L. T. S. (2017). Health-related quality of life, anxiety, and depression in parents of adolescents with Gilles de la Tourette syndrome: a controlled study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *26*(5), 603–617.
- Jaworska, N., & MacQueen, G. (2015). Adolescence as a unique developmental period. *Journal of Psychiatry and Neuroscience*, *40*(5), 291–293. <https://doi.org/10.1503/jpn.150268>
- Jelenová, D., Praško, J., Ocisková, M., Hrubý, R., Maráckova, M., Šlepecký, M., Vyskočilová, J., Holubová, M., Hunková, M., & Kamarádová, D. (2016). Psychosocial and psychiatric aspects of children suffered from chronic physical illness. *Act Nerv Super Rediviva*, *58*(4).
- Johnson, A., Hawes, D. J., Eisenberg, N., Kohlhoff, J., & Dudeney, J. (2017). Emotion socialization and child conduct problems: A comprehensive review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, *54*(April), 65–80. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2017.04.001>
- Johnson, D., Meltzer, L. J., Zhang, T., Lu, M., Cassidy-Bushrow, A. E., Stokes-Buzzelli, S., Duffy, E., McKinnon, B., Mahajan, P., Redline, S., & Joseph, C. L. (2018). The influence of psychosocial stressors and socioeconomic status on sleep among caregivers of teenagers with asthma, the Puff City study. *Sleep Health*, *4*(2), 141–146. <https://doi.org/10.1016/j.sleh.2017.11.003>
- Jones, P. W., Harding, G., Wiklund, I., Berry, P., Tabberer, M., Yu, R., & Leidy, N. K. (2012). Tests of the responsiveness of the COPD assessment test following acute exacerbation and pulmonary rehabilitation. *Chest*, *142*(1), 134–140. <https://doi.org/10.1378/chest.11-0309>
- Jorngarden, A., Wettergen, L., & von Essen, L. (2006). Measuring health-related quality of life in adolescents and young adults: Swedish normative data for the SF-36 and the HADS, and the influence of age, gender, and method of administration. *Health and Quality of Life Outcomes*, *4*, 91. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-91>
- Junghans-Rutelonis, A. N., Suorsa, K. I., Tackett, A. P., Burkley, E., Chaney, J. M., & Mullins, L. L. (2015). Self-esteem, Self-focused Attention, and the Mediating Role

Referencias

- of Fear of Negative Evaluation in College Students with and without Asthma. *Journal of American College Health*, 63(8), 554–562. <https://doi.org/10.1080/07448481.2015.1057146>
- Kavitha, V., Mohan, A., Madan, K., Hadda, V., Khilnani, G. C., & Guleria, R. (2017). Fractional exhaled nitric oxide is a useful adjunctive modality for monitoring bronchial asthma. *Lung India : Official Organ of Indian Chest Society*, 34(2), 132–137. <https://doi.org/10.4103/0970-2113.201322>
- Kearney, J. A., Salley, C. G., & Muriel, A. C. (2015). Standards of psychosocial care for parents of children with cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(S5), S632–S683.
- Kehoe, C. E., Havighurst, S. S., & Harley, A. E. (2015). Somatic Complaints in Early Adolescence: The Role of Parents' Emotion Socialization. *Journal of Early Adolescence*, 35(7), 966–989. <https://doi.org/10.1177/0272431614547052>
- Kenny, D. A., & McCoach, D. B. (2003). Effect of the number of variables on measures of fit in structural equation modeling. *Structural Equation Modeling*, 10(3), 333–351.
- Kim, T.-B., Bel, E. H., & Moore, W. (2019). Clinical phenotypes of severe asthma: adults. In K. F. Chung, E. Isra, & P. G. Gibson (Eds.), *Severe Asthma* (pp. 48–63). European Respiratory Society. <https://doi.org/10.1183/2312508X.erm8419>
- Kopel, L. S., Petty, C. R., Gaffin, J. M., Sheehan, W. J., Baxi, S. N., Kanchongkittiphon, W., Fu, C., Gold, D. R., & Phipatanakul, W. (2017). Caregiver stress among inner-city school children with asthma. *Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, 5(4), 1132–1134.e3. <https://doi.org/10.1016/j.jaip.2017.02.026>
- Kopel, L. S., Phipatanakul, W., & Gaffin, J. M. (2014). Social disadvantage and asthma control in children. *Paediatric Respiratory Reviews*, 15(3), 256–263.
- Kub, J., Bellin, M. H., Butz, A., Elizabeth Bollinger, M., Lewis-Land, C., & Osteen, P. (2018). The chronicity of depressive symptoms in mothers of children with asthma. *Western Journal of Nursing Research*, 40(11), 1581–1597.
- Lacomba-trejo, L., Casaña-granell, S., Pérez-marín, M., & Montoya-, I. (2017). *Estrés, Ansiedad y Depresión en cuidadores principales de pacientes pediátricos con Diabetes Mellitus Tipo 1*. 10(1), 11–22.
- Lacomba-Trejo, L., Valero-Moreno, S., Casaña-Granell, S., Pérez-Marín, M., & Montoya-Castilla, I. (2018). Enfermedad crónica pediátrica: estudio comparativo de los niveles de ansiedad, depresión y autoestima. *Revista de Psicología Clínica Con Niños y Adolescentes*, 5(3), 48–53.
- Lakhanpaul, M., Culley, L., Huq, T., Bird, D., Hudson, N., Robertson, N., McFeeters,

- M., Manikam, L., Johal, N., Hamlyn-Williams, C., & Johnson, M. R. D. (2019). Qualitative study to identify ethnicity-specific perceptions of and barriers to asthma management in South Asian and White British children with asthma. *BMJ Open*, *9*(2), e024545. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-024545>
- Lang, D. M., & Portnoy, J. M. (2017). Allergy and immunology practice parameters and guidelines: The new normal. *Annals of Allergy, Asthma & Immunology*, *119*(6), 471–473.
- Lasprilla, J. C. A., García, I. R., & Ramírez, N. H. (2018). *Trastornos psicológicos y neuropsicológicos en la infancia y la adolescencia*. Manual Moderno.
- Lennon, J., Psihogios, A., Murray, C., Holbein, C., & Holmbeck, G. (2016). Promoting Resilience During the Transition to Adolescence in Chronically Ill Children and Their Families Jacly. In C. DeMichelis & M. Ferrari (Eds.), *Child and adolescent resilience within medical contexts: Integrating research and practice* (pp. 51–75). Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-32223-0>
- Leventhal, H., Brissette, I., & Leventhal, E. A. (2003). The common sense model of self-regulation of health and illness. In D. Cameron & H. Leventhal (Eds.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 42–65).
- Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. (1980). The common sense representation of illness danger. In Rachman S (Ed.), *Contributions to Medical Psychology* (Pergamon P, pp. 17–30).
- Leventhal, H., Phillips, L. A., & Burns, E. (2016). The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management. *Journal of Behavioral Medicine*, *39*(6), 935–946. <https://doi.org/10.1007/s10865-016-9782-2>
- Lima, L., Guerra, M. P., & de Lemos, M. S. (2010). The psychological adjustment of children with asthma: study of associated variables. *The Spanish Journal of Psychology*, *13*(1), 353–363.
- Lindahl-Norberg, A., Mellgren, K., Winiarski, J., & Forinder, U. (2014). Relationship between problems related to child late effects and parent burnout after pediatric hematopoietic stem cell transplantation. *Pediatric Transplantation*, *18*(3), 302–309.
- Lippold, M. A., Davis, K. D., Lawson, K. M., & McHale, S. M. (2016). Day-to-day Consistency in Positive Parent–Child Interactions and Youth Well-Being. *Journal of Child and Family Studies*, *25*(12), 3584–3592. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0502-x>
- Lloret, S., Ferreres, A., Hernández, A., & Tomás, I. (2014). El análisis factorial exploratorio de los ítems: una guía práctica, revisada y actualizada. *Anales de Psicología*, *30*(3), 1151–1169. <https://doi.org/10.6018/analesps.30.3.199361>

Referencias

- López-Sánchez, F. (2017). La sexualidad en la adolescencia. *Revista de Formación Continua de La Sociedad Española de Medicina de La Adolescencia*, 5(1), 278–285.
- López-Silvarrey, A., & Korta, J. (2012). *El asma en la infancia y adolescencia*. BBVA. https://www.fbbva.es/wp-content/uploads/2017/05/dat/DE_2012_asma_infancia.pdf
- Lozano, J. F., & Blanco, A. (1996). Depresión y asma bronquial infantil. *Revista Española de Pediatría*, 52(2), 147–150.
- MacCallum, R. C., & Austin, J. T. (2000). Applications of structural equation modeling in psychological research. *Annual Review of Psychology*, 51, 201–226. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.51.1.201>
- Maestre, A., Ruiz, W., & Rubiol, T. (2005). Aspectos psicológicos del asma infantil. *Revista Pediatría de Atención Primaria*, 7.
- Mallol, J., Crane, J., von Mutius, E., Odhiambo, J., Keil, U., Stewart, A., & Group, I. P. T. S. (2013). The International Study of Asthma and Allergies in Childhood (ISAAC) phase three: a global synthesis. *Allergologia et Immunopathologia*, 41(2), 73–85.
- Mammen, J. R., Rhee, H., Atis, S., & Grape, A. (2018). Changes in asthma self-management knowledge in inner city adolescents following developmentally sensitive self-management training. *Patient Education and Counseling*, 101(4), 687–695. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.10.016>
- Marchal, J. P., Maurice-Stam, H., Houtzager, B. A., van Rozenburg-Marres, S. L. R., Oostrom, K. J., Grootenhuis, M. A., & van Trotsenburg, A. S. P. (2016). Growing up with Down syndrome: development from 6 months to 10.7 years. *Research in Developmental Disabilities*, 59, 437–450.
- Mariño-Sánchez, F., Valls-Mateus, M., & Mullol, J. (2018). Multimorbilidad en la rinitis alérgica pediátrica. *Rev Rinol. Julio De*, 12.
- Martí-Vilar, M., Corell-García, L., & Merino-Soto, C. (2019). Systematic review of prosocial behavior measures. *Revista de Psicología*, 37(1), 349–377. <https://doi.org/10.18800/psico.201901.012>
- Martín-Cilleros, M. V. (2013). Adolescencia. In E. Navarro-Pardo (Ed.), *Psicología del desarrollo. Infancia y adolescencia* (pp. 193–218). Publidisa.
- Martínez-Pampliega, A., Castillo, I. I., & Vázquez, M. S. (2010). Validez estructural del FACES-20Esp: Versión española de 20 ítems de la Escala de Evaluación de la Cohesión y Adaptabilidad Familiar. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación-e Avaliação Psicológica*, 1(29), 147–165.
- Martínez Pizarro, S. (2020). Síndrome de sobrecarga del cuidador informal. *Ene*, 14(1).

- Martos, Á., Cardila, F., Barragán, A., Pérez-Fuentes, M., Molero, M., & Gázquez, J. (2015). Instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador familiar de personas con demencia. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 5(2), 281–292. <https://doi.org/10.1989/ejihpe.v5i2.119>
- Masoli, M., Weatherall, M., Holt, S., & Beasley, R. (2005). Moderate dose inhaled corticosteroids plus salmeterol versus higher doses of inhaled corticosteroids in symptomatic asthma. *Thorax*, 60(9), 730–734. <https://doi.org/10.1136/thx.2004.039180>
- McQuaid, E., & Fedele, D. (2017). Pediatric asthma. In M. Roberts & R. Steele (Eds.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 227–240). The Guilford Press.
- McQuaid, E. L., & Fedele, D. A. (2017). Pediatric asthma. In M. . Roberts & R. G. Steele (Eds.), *Handbook of pediatric psychology* (5th editio, pp. 227–240). The Guilford Press.
- Medina, A. A. (2020). Asma profesional: definición, tipos y etiopatogenia. *Ambiociencias*, 17, 4–13.
- Melero, R., & Cantero, M. J. (2008). Los estilos afectivos en la población española: un cuestionario de evaluación del apego adulto. In *Clínica y Salud* (Vol. 19, pp. 83–100). scieloes .
- Meltzer, L. J., & Booster, G. D. (2016). Sleep Disturbance in Caregivers of Children With Respiratory and Atopic Disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 41(6), 643–650. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw016>
- Miadich, S. A., Everhart, R. S., Borschuk, A. P., Winter, M. A., & Fiese, B. H. (2015a). Quality of Life in Children with Asthma: A Developmental Perspective. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), 672–679. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv002>
- Minuchin, S. (2013). The family in therapy. In *Counseling and family therapy with Latino populations* (pp. 74–84). Routledge.
- Minuchin, S., & Fishman, H. C. (1985). *Praxis der strukturellen Familientherapie: Strategien und Techniken*. Lambertus-Verlag.
- Moeller, A., Carlsen, K.-H., Sly, P. D., Baraldi, E., Piacentini, G., Pavord, I., Lex, C., & Saglani, S. (2015). Monitoring asthma in childhood: lung function, bronchial responsiveness and inflammation. *European Respiratory Review*, 24(136), 204 LP – 215. <https://doi.org/10.1183/16000617.00003914>
- Mónaco, E., de Barrera, U., & Montoya-Castilla, I. (2017). Desarrollo de un programa de intervención para mejorar las competencias emocionales, el afecto positivo y la empatía en la adolescencia. *Calidad de Vida y Salud*, 10(1), 41–56.
- Mónaco, E., Schoeps, K., & Montoya-Castilla, M. (2019). Attachment Styles and Well-Being in Adolescents : How Does Emotional Development Affect This

Referencias

- Relationship? *International Journal of Environmental Research and Public Health Article*, 16, 2554. <https://doi.org/10.3390/ijerph16142554>
- Monaghan, M., Clary, L., Stern, A., Hilliard, M. E., & Streisand, R. (2015). Protective factors in young children with type 1 diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9), 878–887.
- Monsalve, V., Soriano, J., & Ibáñez, E. (2001). Fiabilidad y estructura factorial de la escala de ansiedad y depresión hospitalaria (HAD) en una muestra de pacientes con dolor crónico. *Boletín de Psicología*, 72, 7–21.
- Moragon, E. M. (2020). Manejo de la agudización de asma: coordinación y seguimiento. *Revista de Asma*, 4(1).
- Moral, L., Vizmanos, G., Torres-Borrego, J., Praena-Crespo, M., Tortajada-Girbés, M., Pellegrini, F. J., & Asensio, Ó. (2019). Asthma diagnosis in infants and preschool children: a systematic review of clinical guidelines. *Allergologia et Immunopathologia*, 47(2), 107–121. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.aller.2018.05.002>
- Morawska, A., Mitchell, A., Burgess, S., & Fraser, J. (2017). Randomized controlled trial of Triple P for parents of children with asthma or eczema: Effects on parenting and child behavior. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 85(4), 283.
- Morejón, A. J. V., Jiménez, R. V.-M., & Zanin, G. B. (2013). Fiabilidad y validez de la Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR) en pacientes con diagnóstico de psicosis. *Apuntes de Psicología*, 31(1), 37–43.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K., Horne, R., Cameron, L., & Buick, D. (2002). The revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology and Health*, 17(1), 1–16. <https://doi.org/10.1080/08870440290001494>
- Muñoz, C. P., Nieto, B. B., Méndez, M. J. M., Morillejo, E. A., & Carrique, N. C. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2), 93–101.
- Muraro, A., Agache, I., Clark, A., Sheikh, A., Roberts, G., Akdis, C. A., Borrego, L. M., Higgs, J., Hourihane, J. O., & Jorgensen, P. (2014). EAACI food allergy and anaphylaxis guidelines: managing patients with food allergy in the community. *Allergy*, 69(8), 1046–1057.
- Naafs, M. A. (2018). The burden of allergic rhinitis: a mini-review. *Global J Otolaryngol*, 13(1), 555854.
- Navarro-Abal, Y., López-López, M. J., Climent-Rodríguez, J. A., & Gómez-Salgado, J. (2019). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 33, 268–271.
- Navarro-Mateu, D., Franco-Ochoa, J., Valero-Moreno, S., & Prado-Gascó, V. (2019).

- To be or not to be an inclusive teacher: Are empathy and social dominance relevant factors to positive attitudes towards inclusive education? *PLOS ONE*, *14*(12), e0225993. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0225993>
- Nieuwesteeg, A. M., Hartman, E. E., Aanstoot, H.-J., van Bakel, H. J. A., Emons, W. H. M., van Mil, E., & Pouwer, F. (2016). The relationship between parenting stress and parent–child interaction with health outcomes in the youngest patients with type 1 diabetes (0–7 years). *European Journal of Pediatrics*, *175*(3), 329–338.
- Normansell, R., Walker, S., Milan, S. J., Walters, E. H., & Nair, P. (2014). Omalizumab for asthma in adults and children. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, *1*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003559.pub4>
- Ocampo, J., Gaviria, R., & Sánchez, J. (2017). Prevalencia del asma en América Latina. Mirada crítica a partir del ISAAC y otros estudios. *Revista Alergia México*, *64*(2), 188–197.
- Ohleyer, V., Freddo, M., Bagner, D. M., Simons, L. E., Geffken, G. R., Silverstein, J. H., & Storch, E. A. (2007). Disease-related stress in parents of children who are overweight: relations with parental anxiety and childhood psychosocial functioning. *Journal of Child Health Care*, *11*(2), 132–142.
- Okelo, S. O., Eakin, M. N., Riekert, K. A., Teodoro, A. P., Bilderback, A. L., Thompson, D. A., Loiaza-Martinez, A., Rand, C. S., Thyne, S., & Diette, G. B. (2014). Validation of parental reports of asthma trajectory, burden, and risk by using the pediatric asthma control and communication instrument. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, *2*(2), 186–192.
- Oland, A. A., Booster, G. D., & Bender, B. G. (2017). Psychological and lifestyle risk factors for asthma exacerbations and morbidity in children. *World Allergy Organization Journal*, *10*(1), 35.
- Oliva, A., Antolín, L., Pertegal, M., Ríos, M., Parra, Á., Hernando, Á., & Reina-Flores, M. (2011). *Instrumentos para la evaluación de la salud mental y el desarrollo positivo adolescente y los activos que lo promueven*. Junta de Andalucía. Consejería de Salud. https://www.repositoriosalud.es/bitstream/10668/2483/1/Oliva_DesarrolloPositivo_Instrumentos.pdf
- Oliva, A., & Parra, Á. (2004). Contexto familiar y desarrollo psicológico durante la adolescencia. In E. Arranz (Ed.), *Familia y desarrollo psicológico* (pp. 96–123). Pearson.
- Oliva, A., Parra, Á., Sánchez-Quejía, I., & López-Gaviño, F. (2007). Estilos educativos materno y paterno: Evaluación y relación con el ajuste adolescente. *Anales de Psicología*, *23*(1), 49–56.
- Olson, D. H. (2000). Circumplex Model of Marital and Family Systems. *Journal of*

Referencias

- Family Therapy*, 22(2), 144–167. <https://doi.org/doi:10.1111/1467-6427.00144>
- Olson, D., Russell, C. S., & Sprenkle, D. H. (2014). *Circumplex model: Systemic assessment and treatment of families*. Routledge.
- OMS. (2017a). *10 datos sobre el asma*.
<https://www.who.int/features/factfiles/asthma/es/>
- OMS, O. M. de la S. (2017b). *Adolescent development*.
https://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/development/en/
- Ordóñez-lópez, A., González-barrón, R., & Montoya-castilla, I. (2016). *Conciencia emocional en la infancia y su relación con factores personales y familiares*. 3, 79–85.
- Ordóñez López, A., González Barrón, R., Montoya-Castilla, I., & Schoeps, K. (2014). Conciencia emocional, estados de ánimo y rendimiento académico. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología*, 1(6), 229–236.
<https://doi.org/doi:http://dx.doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v6.738>
- Ortuño-Sierra, J., Chocarro, E., Fonseca-Pedrero, E., Riba, S. S. I., & Muñiz, J. (2015). The assessment of emotional and Behavioural problems: Internal structure of The Strengths and Difficulties Questionnaire. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 15(3), 265–273. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2015.05.005>
- Ortuño-Sierra, J., Fonseca-Pedrero, E., Inchausti, F., & Sastre Riba, S. (2016). Evaluación de dificultades emocionales y comportamentales en población infanto-juvenil: El cuestionario de capacidades y dificultades (SDQ). *Papeles de Psicología*, 37(1), 14–26. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77844204003>
- Özçeker, D., Uçkun, U., İslamova, D., Tamay, Z., & Güler, N. (2018). Corticosteroid phobia among parents of asthmatic children. *The Turkish Journal of Pediatrics*, 60(2), 142–146.
- Pace, U., Zappulla, C., & Di Maggio, R. (2016). The mediating role of perceived peer support in the relation between quality of attachment and internalizing problems in adolescence: A longitudinal perspective. *Attachment & Human Development*, 18(5), 508–524.
- Pacheco-Huergo, V., Viladrich, C., Pujol-Ribera, E., Cabezas-Peña, C., Núñez, M., Roura-Olmeda, P., Amado-Guirado, E., Núñez, E., & Del Val, J. L. (2012). Percepción en enfermedades crónicas: validación lingüística del Illness Perception Questionnaire Revised y del Brief Illness Perception Questionnaire para la población española. *Atencion Primaria*, 44(5), 280–287.
<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2010.11.022>

- Papadopoulos, N. G., Arakawa, H., Carlsen, K.-H., Custovic, A., Gern, J., Lemanske, R., Le Souef, P., Makela, M., Roberts, G., Wong, G., Zar, H., Akdis, C. A., Bacharier, L. B., Baraldi, E., van Bever, H. P., de Blic, J., Boner, A., Burks, W., Casale, T. B., ... Zeiger, R. S. (2012). International consensus on (ICON) pediatric asthma. *Allergy*, *67*(8), 976–997. <https://doi.org/10.1111/j.1398-9995.2012.02865.x>
- Pardue Jones, B., Fleming, G. M., Otilio, J. K., Asokan, I., & Arnold, D. H. (2016). Pediatric acute asthma exacerbations: Evaluation and management from emergency department to intensive care unit. *Journal of Asthma*, *53*(6), 607–617. <https://doi.org/10.3109/02770903.2015.1067323>
- Parra, A., & Oliva, A. (2015). La familia como contexto positivo para el desarrollo adolescente. *Síntesis: Madrid, Spain*, 41–58.
- Parra, A., Oliva, A., & Reina, M. del C. (2013). Family Relationships From Adolescence to Emerging Adulthood: A Longitudinal Study. *Journal of Family Issues*, *36*(14), 2002–2020. <https://doi.org/10.1177/0192513X13507570>
- Pasqualini, D., & Llorens, A. (2016). *Manual de adolescencia y salud. Un abordaje integral* (Journal (ed.)).
- Pastorelli, C., Lansford, J. E., Luengo Kanacri, B. P., Malone, P. S., Di Giunta, L., Bacchini, D., Bombi, A. S., Zelli, A., Miranda, M. C., & Bornstein, M. H. (2016). Positive parenting and children’s prosocial behavior in eight countries. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *57*(7), 824–834.
- Pateraki, E., Vance, Y., & Morris, P. G. (2018). The interaction between asthma and anxiety: an interpretative phenomenological analysis of young people’s experiences. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *25*(1), 20–31.
- Pinheiro, C., & Mena, P. (2014). Padres, profesores y pares: contribuciones para la autoestima y coping en los adolescentes. *Revista Anales de Psicología [revista en Internet] 2014 [junio 2016]*; *30*(2): 656-666. *Anales de Psicología*, *30*(2), 656–666. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.6018/analesps.30.2.161521>
- Pinquart, M. (2013). Self-esteem of children and adolescents with chronic illness: a meta-analysis. *Child: Care, Health and Development*, *39*(2), 153–161. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2012.01397.x>
- Pinquart, Martin. (2018a). Featured Article: Depressive Symptoms in Parents of Children With Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, *44*(2), 139–149.
- Pinquart, Martin. (2018b). Parenting stress in caregivers of children with chronic physical condition—A meta-analysis. *Stress and Health*, *34*(2), 197–207. <https://doi.org/10.1002/smi.2780>

Referencias

- Pinquart, Martin. (2020). Posttraumatic Stress Symptoms and Disorders in Children and Adolescents with Chronic Physical Illnesses: a Meta-Analysis. *Journal of Child & Adolescent Trauma*, 13(1), 1–10. <https://doi.org/10.1007/s40653-018-0222-z>
- Pinquart, Martin, & Shen, Y. (2011a). Anxiety in children and adolescents with chronic physical illnesses: a meta-analysis. *Acta Paediatrica*, 100(8), 1069–1076.
- Pinquart, Martin, & Shen, Y. (2011b). Behavior problems in children and adolescents with chronic physical illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(9), 1003–1016.
- Polaino-Lorente, A., & Cano, P. M. (1998). *Evaluación psicológica y psicopatológica de la familia*. Ediciones Rialp.
- Polanczyk, G. V, Salum, G. A., Sugaya, L. S., Caye, A., & Rohde, L. A. (2015). Annual Research Review: A meta-analysis of the worldwide prevalence of mental disorders in children and adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(3), 345–365.
- Postigo-Zegarra, S., Schoeps, K., Montoya-Castilla, I., & Escartí, A. (2019). Emotional education program for adolescents (PREDEMA): evaluation from the perspective of students and effects on socio-affective competences. *Infancia y Aprendizaje*, 42(2), 303–336. <https://doi.org/10.1080/02103702.2019.1578925>
- Preston, A., Storch, E. A., Lewin, A., Geffken, G. R., Baumeister, A. L., Strawser, M. S., & Silverstein, J. H. (2005). Parental stress and maladjustment in children with short stature. *Clinical Pediatrics*, 44(4), 327–331.
- Proctor, C., Tsukayama, E., Wood, A. M., Maltby, J., Fox, J., & Linley, A. (2015). Gimnasia para las fortalezas: impacto de una intervención basada en las fortalezas del carácter sobre la satisfacción con la vida y el bienestar de los adolescentes. *Revista de Toxicomanías*, 75, 10–23.
- Puhan, M. A., Guyatt, G. H., Goldstein, R., Mador, J., McKim, D., Stahl, E., Griffith, L., & Schünemann, H. J. (2007). Relative responsiveness of the Chronic Respiratory Questionnaire, St. Georges Respiratory Questionnaire and four other health-related quality of life instruments for patients with chronic lung disease. *Respiratory Medicine*, 101(2), 308–316. <https://doi.org/10.1016/j.rmed.2006.04.023>
- Quesada, A. B., Justicia, M. D., Romero, M., & García, M. T. (2014). La Enfermedad Crónica Infantil. Repercusiones Emocionales En El Paciente Y En La Familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología.*, 4(1), 569–576. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.832>
- Quiceno, J. M., & Vinaccia, S. (2010). Percepción de enfermedad: Una aproximación a

- partir del Illness Perception Questionnaire. *Psicología Desde El Caribe*.
- Quintana, J. M., Padierna, A., Esteban, C., Arostegui, I., Bilbao, A., & Ruiz, I. (2003). Evaluation of the psychometric characteristics of the Spanish version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *107*(3), 216–221. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0447.2003.00062.x>
- Ragin, C. C. (2008). *Redesigning Social Inquiry: Fuzzy sets and beyond*. University of Chicago Press.
- Ramírez Varela, F. (2019). *Entendiendo a la juventud: una desconstrucción conceptual necesaria*. Revista Contribuciones a Las Ciencias Sociales. <https://www.eumed.net/rev/cccss/2019/04/entendiendo-juventud.html>
- Ramratnam, S. K., Bacharier, L. B., & Guilbert, T. W. (2017). Severe Asthma in Children. *Journal of Allergy and Clinical Immunology: In Practice*, *5*(4), 889–898. <https://doi.org/10.1016/j.jaip.2017.04.031>
- Ray, A., Raundhal, M., Oriss, T. B., Ray, P., & Wenzel, S. E. (2016). Current concepts of severe asthma. *The Journal of Clinical Investigation*, *126*(7), 2394–2403.
- Reiches, M. W. (2019). Adolescence as a Biocultural Life History Transition. *Annual Review of Anthropology*, *48*(1), 151–168. <https://doi.org/10.1146/annurev-anthro-102218-011118>
- Reilly, C., Taft, C., Nelander, M., Malmgren, K., & Olsson, I. (2015). Health-related quality of life and emotional well-being in parents of children with epilepsy referred for presurgical evaluation in Sweden. *Epilepsy & Behavior*, *53*, 10–14.
- Rey-Martí, A., Ribeiro-Soriano, D., & Palacios-Marqués, D. (2016). A bibliometric analysis of social entrepreneurship. *Journal of Business Research*, *69*(5), 1651–1655. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2015.10.033>
- Ribera-Asensi, O. (2017). *Repercusiones psicológicas de la enfermedad respiratoria crónica pediátrica: un estudio comparativo entre adolescentes con y sin asma bronquial*. Universidad de Valencia.
- Ringnér, A., Björk, M., Olsson, C., & Graneheim, U. H. (2015). Person-centred information to parents in paediatric oncology (the PIFBO study): A study protocol of an ongoing RCT. *BMC Nursing*, *14*(1), 1–6.
- Rivas Abrales, N., & García Merino, Á. (2020). Planes de atención al niño y adolescente con asma en España, situación actual por comunidades autónomas. *Pediatría Atención Primaria*, *22*, 107.
- Riverón, G. B., Guzmán, M. O., Miranda, A. L., Vazquez, O. A., & Ortiz, G. U. (2013). Validación del cuestionario breve sobre percepción de la enfermedad (BIPQ) en hipertensos. *Journal of Psychology*, *15*(1), 78–91.

Referencias

- Rizo-Vázquez, A., Molina, M., Milián, N., Pagán, P., & Machado, J. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Characterization of the primary caregiver of cancer. Revista Cubana de Medicina General Integral*, 3, 1–10.
- Rodríguez-Molinero, L. (2017). El adolescente y su entorno: familia, amigos, escuela y medios. *Pediatría Integral*, 21(4), 261–269.
- Rodríguez, J. C. F. (2012). The experience and expression of anger and anxiety in bronchial asthma patients. *Anuario de Psicología*, 42(2), 213–225.
- Rodríguez, J. C. F., & García, C. G. (2015). Presencia de factores psicológicos en pacientes con asma bronquial. *Revista Iberoamericana Para La Investigación y El Desarrollo Educativo ISSN: 2007-2619*, 10.
- Rodríguez, J. C. F., & Muñoz, F. M. (2015). Presence of depression in patients with asthma and its influence on their families. *Anuario de Psicología/The UB Journal of Psychology*, 45(3), 361–374.
- Rodríguez Rodríguez, M., Antolín Américo, D., Barbarroja Escudero, J., & Sánchez González, M. J. (2017). Actualización en asma. *Medicine - Programa de Formación Médica Continuada Acreditado*, 12(30), 1745–1756.
<https://doi.org/10.1016/j.med.2017.03.010>
- Roncada, C., de Oliveira, S. G., Cidade, S. F., Sarria, E. E., Mattiello, R., Ojeda, B. S., dos Santos, B. R. L., Gustavo, A. da S., Pinto, L. A., Jones, M. H., Stein, R. T., & Pitrez, P. M. (2016). Burden of asthma among inner-city children from Southern Brazil. *Journal of Asthma*, 53(5), 498–504.
<https://doi.org/10.3109/02770903.2015.1108438>
- Rosenberg, R. (1965). *Society and the adolescent self-image*. NJ: Princeton University Press.
- Rueger, S. Y., Malecki, C. K., Pyun, Y., Aycock, C., & Coyle, S. (2016). A meta-analytic review of the association between perceived social support and depression in childhood and adolescence. *Psychological Bulletin*, 142(10), 1017.
- Ruiz-Antúnez, E. (2013). La Figura Del Cuidador Principal. Apoyo De Enfermería. *Rev. Enferm. CyL*, 5, 1.
<http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/98/72>
- Ruvalcaba-Romero, N. A., Gallegos-Guajardo, J., Caballo, V. E., & Villegas-Guinea, D. (2016). Prácticas parentales e indicadores de salud mental en adolescentes. *Psicología Desde El Caribe*, 33(3), 223–236.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6),

- 1069.
- Saifi, M., & Bird, J. A. (2015). Health-Related Quality of Life and Asthma Among United States Adolescents. *Pediatrics*, *136*(Supplement 3), S266 LP-S267. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2776K>
- Sampson, M. N. R., Parker, E. A., Cheezum, M. R. R., Lewis, T. C., O'Toole, M. A., Patton, M. J., Zuniga, M. A., Robins, T. G., & Keirns, C. C. (2013). A life course perspective on stress and health among caregivers of children with asthma in Detroit. *Family & Community Health*, *36*(1), 51.
- Schneider, C. Q., & Wagemann, C. (2012). *Set-Theoretic Methods for the Social Sciences A Guide to Qualitative Comparative Analysis* (Cambridge University Press (ed.)).
- Schoeps, K., Montoya-Castilla, I., & Raufelder, D. (2019). Does Stress Mediate the Association Between Emotional Intelligence and Life Satisfaction During Adolescence? *Journal of School Health*, *89*(5), 354–364. <https://doi.org/10.1111/josh.12746>
- Schoeps, K., Postigo, S., & Montoya-castilla, I. (2018). 'We can Only Teach from Our Own Experience ': From Emotional Learning in Childhood and Adolescence to Emotional Training in Teachers. *International Journal of Psychology & Behavior Analysis*, *4*(153). <https://doi.org/https://doi.org/10.15344/2455-3867/2018/153> 14.
- Schoeps, K., Tamarit, A., González, R., & Montoya-Castilla, I. (2019). Las competencias emocionales y la autoestima en la adolescencia: impacto sobre el ajuste psicológico. *Revista de Psicología Clínica Con Niños y Adolescentes.*, *6*(1), 51–56. <https://doi.org/10.21134/rpcna.2019.06.1.7>
- Schünemann, H. J., Puhan, M., Goldstein, R., Jaeschke, R., & Guyatt, G. H. (2005). Measurement properties and interpretability of the Chronic Respiratory disease Questionnaire (CRQ). *COPD: Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, *2*(1), 81–89. <https://doi.org/10.1081/COPD-200050651>
- Searle, A., Jago, R., Henderson, J., & Turner, K. M. (2017). Children's, parents' and health professionals' views on the management of childhood asthma: a qualitative study. *NPJ Primary Care Respiratory Medicine*, *27*(1), 53.
- Segura-Navas, L., Arnedo-Pena, A., Tosca-Segura, R., Romeu-García, M. A., Meseguer-Ferrer, N., Silvestre-Silvestre, E., Conde, F., Fernández-González, S., Dubon, M., Ortuño-Forcada, M., Fabregat-Puerto, J., Fenollosa-Amposta, C., Pac-Sa, M. R., Museros-Recatala, L., Vizcaino-Batlles, A., & Bellido-Blasco, J. B. (2018). Incidence of asthma in young adults from Castellon, Spain: A prospective cohort study. *Allergologia et Immunopathologia*, *46*(2), 112–118. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.aller.2017.03.003>
- Seiffge-Krenke, I. (2019). *Adolescents' Health A Developmental Perspective*.

Referencias

- Psychology Press. [https://doi.org/https://doi.org/10.4324/9781315784267](https://doi.org/10.4324/9781315784267)
- Shah, A. A., & Othman, A. (2017). A comparative study of psychological problems of children suffering from cancer, epilepsy and asthma. *Intellectual Discourse*, 25(1).
- Sheikh, S. I., Pitts, J., Ryan-Wenger, N. A., Kotha, K., McCoy, K. S., & Stukus, D. R. (2017). Improved quality-of-life of caregivers of children with asthma through guideline-based management. *Journal of Asthma*, 54(7), 768–776. <https://doi.org/10.1080/02770903.2016.1258077>
- Sicouri, G., Sharpe, L., Hudson, J., Dudeney, J., Jaffe, A., Selvadurai, H., & Hunt, C. (2017). Parent-child interactions in children with asthma and anxiety. In *Behaviour Research and Therapy* (Vol. 97). <https://doi.org/10.1016/j.brat.2017.08.010>
- Snaith, R. (2003). *HADS Commentary*. 4, 6–9. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-1-29>
- Sonney, J., Insel, K. C., Segrin, C., Gerald, L. B., & Ki Moore, I. M. (2017). Association of Asthma Illness Representations and Reported Controller Medication Adherence Among School-Aged Children and Their Parents. *Journal of Pediatric Health Care*, 31(6), 703–712. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2017.06.002>
- Soto-Ramos, M., Castro-Rodríguez, J. A., Hinojos-Gallardo, L. C., Hernández-Saldaña, R., Cisneros-Castolo, M., & Carrillo-Rodríguez, V. (2013). Fractional Exhaled Nitric Oxide Has a Good Correlation with Asthma Control and Lung Function in Latino Children with Asthma. *Journal of Asthma*, 50(6), 590–594. <https://doi.org/10.3109/02770903.2013.792349>
- Stassen-Berger, K. (2015). *Psicología del desarrollo. Infancia y adolescencia* (9ª). Panamericana.
- Stein, R. T., & Martinez, F. D. (2004). Asthma phenotypes in childhood: lessons from an epidemiological approach. *Paediatric Respiratory Reviews*, 5(2), 155–161. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.prrv.2004.01.007>
- Stenberg, U., Ruland, C. ., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1012–1025. <https://doi.org/10.1002/pon.1670>
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K. P., & Kazak, A. E. (2001). Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 26(3), 155–162.
- Stridsman, C., Backman, H., Eklund, B. M., Rönmark, E., & Hedman, L. (2017). Adolescent girls with asthma have worse asthma control and health-related quality of life than boys—A population based study. *Pediatric Pulmonology*, 52(7), 866–872. <https://doi.org/10.1002/ppul.23723>
- Suárez, L., Huerta, J. G., & Del Olmo, H. (2010). Aspectos psicológicos del asma.

- Alergia, Asma e Inmunologías Pediátricas*, 19(1), 18–22.
<http://www.medigraphic.com/pdfs/alergia/al-2010/al101c.pdf>
- Sundbom, F., Malinovski, A., Lindberg, E., Alving, K., & Janson, C. (2016). Effects of poor asthma control, insomnia, anxiety and depression on quality of life in young asthmatics. *Journal of Asthma*, 53(4), 398–403.
- Suris, J.-C., Michaud, P.-A., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of Disease in Childhood*, 89(10), 938–942.
- Tareen, I. A. K., Mumford, D. M., Bhatti, M. R., & Karim, R. (1991). The translation and Evaluation of an Urdu version of HADS scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 83, 81–85.
- Terol-Cantero, M. C., & Cabrera-Perona, V. (2015). Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) review in Spanish Samples. *Anales de Psicología*, 31(2), 494.
- Tiggelman, D., van de Ven, M. O. M., van Schayck, O. C. P., Kleinjan, M., & Engels, R. C. M. E. (2014). The Common Sense Model in early adolescents with asthma: Longitudinal relations between illness perceptions, asthma control and emotional problems mediated by coping. *Journal of Psychosomatic Research*, 77(4), 309–315. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2014.07.010>
- Toledano-Toledano, F., & Moral de la Rubia, J. (2018). Factors associated with anxiety in family caregivers of children with chronic diseases. *BioPsychoSocial Medicine*, 12(1), 1–10. <https://doi.org/10.1186/s13030-018-0139-7>
- Tse, S. M., Gold, D. R., Sordillo, J. E., Hoffman, E. B., Gillman, M. W., Rifas-Shiman, S. L., Fuhlbrigge, A. L., Tantisira, K. G., Weiss, S. T., & Litonjua, A. A. (2013). Diagnostic accuracy of the bronchodilator response in children. *Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 132(3), 554-559.e5.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.jaci.2013.03.031>
- Tur-Porcar, A., Llorca, A., Malonda, E., Samper, P., & Mestre, M. V. (2016). Empatía en la adolescencia. Relaciones con razonamiento moral prosocial, conducta prosocial y agresividad [Empathy in adolescence. Relations with prosocial moral reasoning, prosocial behavior and aggression]. *Acción Psicológica*, 13(2), 3.
<https://doi.org/10.5944/ap.13.2.17802>
- Turkoglu, S., & Kerimoglu, E. (2012). Psychiatric disorders and symptoms in children with bronchial asthma/Bronchial asthma olan cocuklarda psikiyatrik bozukluk ve belirtirler. *Archives of Neuropsychiatry*, 49(3), 218–224.
- Ubilla, C., Saavedra, M., Lewinson, D., Linares, M., Alvarez, C., Barrientos, H., Pavón, D., Moscoso, G., Puppo, H., & Clerc, N. (2019). Actualización en la prueba de provocación bronquial con metacolina en el niño. *Neumol. Pediatr. (En Línea)*, 175–179.

Referencias

- Umławska, W., Gąsczyk, G., & Sands, D. (2013). Physical development in children and adolescents with bronchial asthma. *Respiratory Physiology & Neurobiology*, *187*(1), 108–113. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.resp.2013.02.012>
- Valero-Moreno, S., Castillo-Corullón, S., Montoya-Castilla, I., & Pérez-Marín, M. (2020). Primary ciliary dyskinesia and psychological well-being in adolescence. *PLOS ONE*, *15*(1), e0227888. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0227888>
- Valero-moreno, S., Castillo-Corullón, S., Prado-Gascó, V.-J., Pérez-Marín, M., & Montoya-Castilla, I. (2019). Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ-SAS): Analysis of psychometric properties. *Archivos Argentinos de Pediatría*, *117*(3), 149–155. <https://doi.org/10.5546/aap.2019.eng.149>
- Valero-Moreno, S., Lacomba-Trejo, L., Casaña-Granell, S., Prado-Gascó, V. J., Montoya-Castilla, I., & Pérez-Marín, M. (2020). Psychometric properties of the questionnaire on threat perception of chronic illnesses in pediatric patients. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *28*. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.3144.3242>
- Valero-Moreno, S., Lacomba-Trejo, L., Casaña-Granell, S., Prado-Gascó, V., Montoya-Castilla, I., & Pérez-Marín, M. (2019). Factor structure of the Hospital Anxiety and Depression Scale in adolescent patients with chronic disease. *Archivos Argentinos de Pediatría*, *117*(4), 252–258. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.5546/aap.2019.eng.252>
- Valero-moreno, S., Pérez-Marín, M., Montoya-Castilla, I., Castillo-Corullón, S., Ramírez-Aguilar, Á., & Escribano-Montaner, A. (2018). Emotional distress in family caregivers of adolescents with bronchial asthma: analysis of its predictors. *Archivos Argentinos de Pediatría*, *116*(2), 234–239. <https://doi.org/10.5546/aap.2018.eng.e234>
- Vallés, A., & Vallés, C. (2006). *Autoconcepto y autoestima en la adolescencia*. Editorial Promolibro.
- Veenhoven, R. (1991). Is happiness relative? *Social Indicators Research*, *24*(1), 1–34.
- Veenhoven, R. (2012). Happiness: Also known as “life satisfaction” and “subjective well-being.” In *Handbook of social indicators and quality of life research* (pp. 63–77). Springer.
- Vidal, A., & Matamala, M. (2013). Asma infanto-juvenil y trastornos psiquiátricos. *Revista Chilena de Enfermedades Respiratorias*, *29*(1), 14–23.
- Vigil, L., Güell, M. R., Morante, F., López De Santamaría, E., Sperati, F., Guyatt, G., & Schünemann, H. (2011). Validez y sensibilidad al cambio de la versión española autoadministrada del cuestionario de la enfermedad respiratoria crónica (CRQ-SAS). *Archivos de Bronconeumología*, *47*(7), 343–349.

- <https://doi.org/10.1016/j.arbres.2011.02.016>
- Vila-Rigat, R., Panadès Valls, R., Hernandez Huet, E., Sivecas Maristany, J., Blanché Prat, X., Muñoz-Ortiz, L., Torán Monserrat, P., & Rabell Santacana, V. (2015). Prevalence of Work-Related Asthma and its Impact in Primary Health Care. *Archivos de Bronconeumología*, *51*(9), 449–455.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.arbr.2014.08.003>
- Villanueva, L., Górriz, A. B., Prado-Gascó, V., & González, R. (2015). The role of emotion awareness and mood: Somatic complaints and social adjustment in late childhood. *Psychology, Health and Medicine*, *20*(4), 419–430.
<https://doi.org/10.1080/13548506.2014.959528>
- Villanueva, L., Prado-Gascó, V., González, R., & Montoya, I. (2014). Conciencia emocional, estados de ánimo e indicadores de ajuste individual y social en niños de 8-12 años. *Anales de Psicología*, *30*(2), 772–780.
<https://doi.org/10.6018/analesps.30.2.159261>
- Villanueva, L., Valero-Moreno, S., Cuervo, K., & Prado-Gascó, V. J. (2019). Sociodemographic variables, risk factors, and protective factors contributing to youth recidivism. *Psicothema*, *31*(2), 128–133.
<https://doi.org/10.7334/psicothema2018.257>
- Vivian da Cunha, R., & Barreyro, J. (2015). Revisión del estado del arte de la depresión, la ansiedad y el apoyo social en torno del tema de niños y adolescentes institucionalizados. *Subjetividad y Procesos Cognitivos*, *19*(2), 58–73.
- Vizuete, J. A. C., Sastre, J., del Cuvillo Bernal, A., Picado, C., Moragón, E. M., García, J. M. I., Serrano, C. C., Gutiérrez, F. J. Á., & Miret, J. M. (2019). Rinitis, poliposis nasal y su relación con el asma. *Archivos de Bronconeumología*, *55*(3), 146–155.
- Vrijens, B., De Geest, S., Hughes, D. A., Przemyslaw, K., Demonceau, J., Ruppert, T., Dobbels, F., Fargher, E., Morrison, V., Lewek, P., Matyjaszczyk, M., Mshelia, C., Clyne, W., Aronson, J. K., & Urquhart, J. (2012). A new taxonomy for describing and defining adherence to medications. *British Journal of Clinical Pharmacology*, *73*(5), 691–705. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2125.2012.04167.x>
- Vrijmoet-Wiersma, C. M. J., Egeler, R. M., Koopman, H. M., Bresters, D., Norberg, A. L., & Grootenhuis, M. A. (2010). Parental stress and perceived vulnerability at 5 and 10 years after pediatric SCT. *Bone Marrow Transplantation*, *45*(6), 1102–1108. <https://doi.org/10.1038/bmt.2009.309>
- Waters, D. M., Olson, A. M., Fousheé, N., Shelef, D. Q., Stewart, L., Yadav, K., Horn, I. B., Streisand, R., Rand, C., & Teach, S. J. (2017). Perceptions of Stress, Coping, and Intervention Preferences among Caregivers of Disadvantaged Children with Asthma. *Journal of Child and Family Studies*, *26*(6), 1622–1634.
<https://doi.org/10.1007/s10826-017-0670-3>

Referencias

- Watkins, M. L., Wilcox, T. K., Tabberer, M., Brooks, J. M., Donohue, J. F., Anzueto, A., Chen, W. H., & Crim, C. (2013). Shortness of breath with daily activities questionnaire: Validation and responder thresholds in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *BMJ Open*, *3*(10). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-003048>
- Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health*, *11*(3), 431–445. <https://doi.org/10.1080/08870449608400270>
- Weinstein, S. M., Pugach, O., Rosales, G., Mosnaim, G. S., Walton, S. M., & Martin, M. A. (2019). Family Chaos and Asthma Control. *Pediatrics*, *144*(2), e20182758. <https://doi.org/10.1542/peds.2018-2758>
- WHO, W. H. O. (1994). *Quality of Life. Document 112*. Working Group WHO QoL.
- Wijkstra, P., Ten Vergert, E., Van Altena, R., Otten, V., Postma, D., Kraan, J., & Koeter, G. (1994). Reliability and validity of the Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ). *Thorax*, *49*, 465–467.
- Winter, M. A., & Everhart, R. S. (2017). Examining profiles of family functioning in pediatric asthma: longitudinal associations with child adjustment and asthma severity. *Journal of Pediatric Psychology*, *42*(4), 434–444.
- Wise, S. K., Lin, S. Y., Toskala, E., Orlandi, R. R., Akdis, C. A., Alt, J. A., Azar, A., Baroody, F. M., Bachert, C., & Canonica, G. W. (2018). International consensus statement on allergy and rhinology: allergic rhinitis. *International Forum of Allergy & Rhinology*, *8*(2), 108–352.
- Wong, E. H. C., Porter, J. D., Edwards, M. R., & Johnston, S. L. (2014). The role of macrolides in asthma: current evidence and future directions. *The Lancet. Respiratory Medicine*, *2*(8), 657–670. [https://doi.org/10.1016/S2213-2600\(14\)70107-9](https://doi.org/10.1016/S2213-2600(14)70107-9)
- Wood, B. L., Miller, B. D., & Lehman, H. K. (2015). Review of Family Relational Stress and Pediatric Asthma: The Value of Biopsychosocial Systemic Models. *Family Process*, *54*(2), 376–389. <https://doi.org/10.1111/famp.12139>
- Woodside, A. G. (2013). Moving beyond multiple regression analysis to algorithms: Calling for adoption of a paradigm shift from symmetric to asymmetric thinking in data analysis and crafting theory. *Journal of Business Research*, *66*(4), 463–472. <https://doi.org/10.1016/j.jbusres.2012.12.021>
- Yamamoto, N., & Nagano, J. (2015). Parental stress and the onset and course of childhood asthma. *BioPsychoSocial Medicine*, *9*(1). <https://doi.org/10.1186/s13030-015-0034-4>

- Yepes Delgado, C. E., Arango R., A. L., Salazar, A., Arango, E. M., Jaramillo, A. L., Mora, J. E., & Posada Zapata, I. C. (2018). El oficio de cuidar a otro: “cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado.” *Revista Ciencias de La Salud*, 16(2), 294. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6771>
- Zashikhina, A., & Hagglof, B. (2014). Self-esteem in adolescents with chronic physical illness vs. controls in Northern Russia. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 26(2), 275–281. <https://doi.org/10.1515/ijamh-2013-0507>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370.
- Zohar, A. H., Zwir, I., Wang, J., Cloninger, C. R., & Anokhin, A. P. (2019). The development of temperament and character during adolescence: The processes and phases of change. *Development and Psychopathology*, 31(02), 601–617. <https://doi.org/10.1017/s0954579418000159>
- Zubieta, E., Muratori, M., & Fernández, O. (2012). Bienestar subjetivo y psicosocial: explorando diferencias de género. *Salud & Sociedad: Investigaciones En Psicología de La Salud y Psicología Social*, 3(1), 66–76.

VII.ANEXOS

ANEXO I. Indicadores de ajuste del AFC para las soluciones de los diferentes cuestionarios para las diferentes muestras

Cuestionario	Muestra	S-B-χ^2	gl	p	S-B χ^2/df	CFI	IFI	RMSEA
Autoestima RSE	Todos	158,88	35	<,001	4,45	,88	,87	,09(.08-,10)
	Sanos	134,76	35	<,001	3,85	,87	,88	,10 (.08-,12)
	Asma	58,93	35	,01	1,68	,91	,92	,07 (.04-,10)
Autoestima RSE (reespecificado)	Todos	84,99	14	<,001	6,07	,91	,91	,11 (.09-,13)
	Sanos	77,09	14	<,001	5,50	,90	,90	,12 (.10-,15)
	Asma	25,16	14	,04	1,80	,94	,95	,07 (.02-,12)
Fortalezas y dificultades (SDQ)	Todos	697,96	270	<,001	2,59	,65	,66	,06 (.05-,07)
	Sanos	599,28	270	<,001	2,22	,63	,64	,06 (.06-,07)
	Asma	372,90	259	<,001	1,44	,65	,67	,06 (.04-,07)
Fortalezas y dificultades (SDQ) (reespecificado)	Todos	241,61	85	<,001	2,84	,75	,76	,06 (.06-,07)
	Sanos	190,49	85	<,001	2,24	,75	,76	,06 (.05-,08)
	Asma	123,79	75	,03	1,65	,76	,79	,06 (.05-,09)
Bienestar psicológico (BIEPS)	Todos	138,36	54	,01	2,47	,89	,89	,07 (.06-,08)
	Sanos	117,84	54	<,001	2,18	,84	,74	,08(.07-,10)
	Asma	82,44	54	,01	1,53	,90	,88	,07 (.04-,09)
Escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HADS)	Todos	77,29	40	,01	1,93	,96	,96	,05 (.03-,06)
	Sanos	57,03	40	,04	1,43	,97	,97	,04(.01-,06)
	Asma	32,97	16	,01	2,06	,83	,84	,08 (.06-,11)
	Todos	1579,45	765	<,001	2,06	,87	,87	,05 (.05-,05)

Anexos

Estilos parentales (EP)	Sanos	1388,39	764	<,001	1,82	,87	,87	,05(,05-,06)
	Asma	1120,92	765	<,001	1,47	,76	,77	,06 (,05-,06)
Estilos parentales (EP) (reespecificado)	Todos	1266,71	614	<,001	2,06	,88	,88	,05(,05-,05)
	Sanos	1060,06	614	<,001	1,73	,90	,90	,05 (,04-,05)
	Asma	882,46	615	<,001	1,43	,79	,80	,06 (,05-,06)
Amenaza de enfermedad (BIP-Q)	Asma	5,37	5	,37	1,07	,99	,99	,02 (,01-,12)
Calidad de vida (CRQ-SAS)	Asma	146,42	108	,01	1,36	,92	,93	,05 (,03-,07)

Nota: S-B- χ^2 : Escala Satorra-Bentler chi-cuadrado; gl=grados de libertad; S-B χ^2 /gl= ratio entre S-B χ^2 & gl; CFI: índice comparativo de ajuste; IFI: índice de ajuste de Bollet; RMSEA: error cuadrático de aproximación.

ANEXO II. *Escala de Autoestima de Rosenberg (RSE, Rosenberg, 1965; Atienza, Balaguer y Moreno, 2000).*

Escala de Autoestima de Rosenberg (RSE, Rosenberg, 1965; Atienza, Balaguer y Moreno, 2000)

A continuación, encontrarás unas frases sobre cómo te sientes contigo mismo. Por favor, señala con una cruz la opción que sea más adecuada para ti.

		Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
1	Me siento una persona tan valiosa como las otras				
2	Generalmente me inclino a pensar que soy un fracaso				
3	Creo que tengo algunas cualidades buenas				
4	Soy capaz de hacer las cosas tan bien como los demás				
5	Creo que no tengo mucho de lo que estar orgulloso				
6	Tengo una actitud positiva hacia mí mismo				
7	En general me siento satisfecho conmigo mismo				
8	Me gustaría tener más respeto por mí mismo				
9	Realmente me siento inútil en algunas ocasiones				
10	A veces pienso que no sirvo para nada				

ANEXO III. Cuestionario de Cualidades y Dificultades (SDQ, Goodman, 1997).

Cuestionario de Cualidades y Dificultades (SDQ, Goodman, 1997)

Contesta según como ha sido para ti durante os últimos seis meses, si estas frases no son verdad, son verdades a medias o sí son verdades.

	No es verdad	Es verdad a medias	Verdaderamente sí
1. Procuero ser agradable con los demás. Tengo en cuenta los sentimientos de las otras personas			
2. Soy inquieto/a, hiperactivo/a, no puedo permanecer quieto/a por mucho tiempo.			
3. Suelo tener muchos dolores de cabeza, estomago o náuseas.			
4. Normalmente comparto con otros mis juegos/juguetes, chucherías, lápices, etc.			
5. Cuando me enfado, me enfado mucho y pierdo el control.			
6. Prefiero estar solo/a que con gente de mi edad.			
7. Por lo general soy obediente.			
8. A menudo estoy preocupado/a.			
9. Ayudo si alguien está enfermo, disgustado o herido.			
10. Estoy todo el tiempo moviéndome, me muevo demasiado.			
11. Tengo un/a buen/a amigo/a por lo menos.			
12. Peleo con frecuencia con otros, manipulo a los demás.			
13. Me siento a menudo triste, desanimado o con ganas de llorar.			
14. Por lo general caigo bien a la otra gente de mi edad.			
15. Me distraigo con facilidad, me cuesta concentrarme.			
16. Me pongo nervioso/a con las situaciones nuevas, fácilmente pierdo la confianza en mí mismo/a.			
17. Trato bien a los niños/as más pequeños/as.			
18. A menudo me acusan de mentir o de hacer trampas.			
19. Otra gente de mi edad se mete conmigo o se burla de mí.			
20. A menudo me ofrezco para ayudar (a padres, maestros, niños).			
21. Pienso las cosas antes de hacerlas.			
22. Cojo cosas que no son mías de casa, la escuela o de otros sitios.			
23. Me llevo mejor con adultos que con otros de mi edad.			
24. Tengo muchos miedos, me asusto fácilmente.			
25. Termino lo que empiezo, tengo buena concentración.			

ANEXO IV. *Escala de Bienestar Psicológico para adolescentes (BIEPS-J, Casullo y Castro, 2000).*

Escala de Bienestar Psicológico para adolescentes (BIEPS-J, Casullo y Castro, 2000)

Lee con atención las frases siguientes. Marca tu respuesta en cada una de ellas sobre lo que pensaste o sentiste durante el último mes. No hay respuestas buenas o malas.

	De acuerdo	Ni de acuerdo ni en desacuerdo	En desacuerdo
1. Creo que me hago cargo de lo que digo o hago			
2. Tengo amigos/as en quienes confiar			
3. Creo que sé lo que quiero hacer con mi vida			
4. En general, estoy conforme con el cuerpo que tengo			
5. Si algo me sale mal, puedo aceptarlo, admitirlo			
6. Me importa pensar qué haré en el futuro			
7. Generalmente le caigo bien a la gente			
8. Cuento con personas que me ayudan si lo necesito			
9. Estoy bastante conforme con mi forma de ser			
10. Si estoy molesto/a por algo, soy capaz de pensar en cómo cambiarlo			
11. Creo que en general me llevo bien con la gente			
12. Soy una persona capaz de pensar en un proyecto para mi vida			
13. Puedo aceptar mis equivocaciones y tratar de mejorar			

ANEXO V. Hospital Anxiety and Depression Scale adaptado para adolescentes (Valero-Moreno, et al., 2019).

La escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión para adolescentes (Valero-Moreno, et al., 2019)

Marca la respuesta que más se ajusta a cómo te sentiste durante la semana pasada:

1. Me siento tenso/a, nervioso/a:			
3. <i>Casi todo el día</i>	2. <i>Gran parte del día</i>	1. <i>De vez en cuando</i>	0. <i>Nunca</i>
2. Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre:			
0. <i>Ciertamente igual que antes</i>	1. <i>No tanto como antes</i>	2. <i>Solamente un poco</i>	3. <i>Ya no disfruto con nada</i>
3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:			
3. <i>Sí y muy intenso</i>	2. <i>Sí, pero no muy intenso</i>	1. <i>Sí, pero no me preocupa</i>	0. <i>No siento nada de eso</i>
4. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:			
3. <i>Casi todo el día</i>	2. <i>Gran parte del día</i>	1. <i>De vez en cuando</i>	0. <i>Nunca</i>
5. Me siento alegre:			
3. <i>Nunca</i>	2. <i>Muy pocas veces</i>	1. <i>En algunas ocasiones</i>	0. <i>Gran parte el día</i>
6. Me siento lento/a y torpe:			
3. <i>Gran parte el día</i>	2. <i>A menudo</i>	1. <i>A veces</i>	0. <i>Nunca</i>
7. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos” en el estómago:			
0. <i>Nunca</i>	1. <i>Solo en algunas ocasiones</i>	2. <i>A menudo</i>	3. <i>Muy a menudo</i>
8. He perdido el interés por mi aspecto personal:			
3. <i>Completamente</i>	2. <i>No me cuidó como debiera hacerlo</i>	1. <i>Es posible que no me cuide como debiera</i>	0. <i>Me cuidó como siempre lo he hecho</i>
9. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:			
3. <i>Realmente mucho</i>	2. <i>Bastante</i>	1. <i>No mucho</i>	0. <i>En absoluto</i>
10. Espero las cosas con ilusión:			
0. <i>Como siempre</i>	1. <i>Algo menos que antes</i>	2. <i>Mucho menos que antes</i>	3. <i>En absoluto</i>
11. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:			
3. <i>Muy a menudo</i>	2. <i>Con cierta frecuencia</i>	1. <i>Raramente</i>	0. <i>Nunca</i>

ANEXO VI. Escala para la evaluación del estilo educativo de padres y madres de adolescentes (EP, Oliva et al, 2007).

Escala para la evaluación del estilo educativo de padres y madres de adolescentes (EP, Oliva et al, 2007)

EP

A continuación, podrás leer una serie de frases referidas a la relación con tus padres. Deberás indicar rodeando con una cruz la casilla que define mejor esta relación.

Totalmente en desacuerdo	En desacuerdo	Ligeramente en desacuerdo	Ligeramente de acuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo
1	2	3	4	5	6

1. Si tengo algún problema puedo contar con su ayuda									
2. Muestran interés por mí cuando estoy triste o enfadado									
3. Me siento apoyado y comprendido por ellos									
4. Me hacen sentir mejor cuando estoy desanimado									
5. Disfrutan hablando las cosas conmigo									
6. Me animan a que les cuente mis problemas y preocupaciones									
7. Cuando hablo con ellos muestran interés y atención									
8. Con frecuencia pasan algún tiempo hablando conmigo									
9. Ponen límites a la hora a la que debo volver a casa									
10. Cuando salgo un sábado por la tarde noche, debo decirles antes de salir a dónde voy y cuándo volveré									
11. Si llego a casa más tarde de lo acordado me preguntan por qué he llegado tarde y con quién he estado									
12. Me preguntan en qué gasto el dinero									
13. Intentan saber qué hago en mi tiempo libre									
14. Intentan saber a dónde voy cuando salgo									
15. Intentan controlar continuamente mi forma de ser y pensar									
16. Me tratan de forma fría y distante si hago algo que no les gusta									
17. Me hacen sentir culpable cuando no hago lo que quieren									
18. Siempre me están diciendo lo que tengo que hacer									

Anexos

19. Me dicen que ellos tienen razón y no debo llevarles la contraria									
20. Dejan de hablarme cuando se enfadan conmigo									
21. Son menos amables conmigo cuando no hago las cosas a su manera									
22. Me castigan y sancionan sin darme explicaciones									
23. Cuando quieren que yo haga algo me explican por qué quieren que lo haga									
24. Me animan a que tome mis propias decisiones									
25. Me animan a que piense de forma independiente									
26. Permiten que opine cuando hay que tomar una decisión familiar									
27. Me animan a que exprese mis ideas aunque estas ideas no gusten a otras personas									
28. Me animan a que diga lo que pienso aunque ellos no estén de acuerdo									
29. Me dicen que siempre hay que mirar las dos caras de un asunto o problema									
30. Piensan que aunque todavía no sea una persona adulta puedo tener ideas acertadas sobre algunas cosas									
31. Casi siempre son unas personas alegres y optimistas									
32. Suelen estar de buen humor									
33. Suelen bromear conmigo									
34. Suelen estar tranquilos y relajados									
35. Se ríen mucho conmigo									
36. Es divertido hacer cosas con ellos									
37. Les cuento cómo me va en las diferentes asignaturas de la escuela incluso cuando no me preguntan									
38. Cuando llego de la escuela les cuento cómo me ha ido el día (exámenes, profesores, compañeros, etc.)									
39. Les cuento lo que hago en mi tiempo libre									
40. Les cuento lo que hago cuando salgo por ahí									
41. Les hablo sobre los problemas que tengo con mis amigos y amigas									

ANEXO VII. Cuestionario de calidad de vida de problemas respiratorios crónicos (CRQ-SAS)
(Valero-Moreno, et al., 2019)

Cuestionario de calidad de vida de problemas respiratorios crónicos (CRQ-SAS) (Valero-Moreno, et al., 2019)

A continuación se le realizará una serie de preguntas para saber cómo se ha encontrado en las **últimas 2 semanas**. Por favor, lea atentamente cada pregunta y marque con una "x" la casilla que corresponda a la pregunta que mejor le describe

<i>Marque una "x" en una casilla de cada línea</i>								
Actividades	Extrema sensación de ahogo	Mucha sensación de ahogo	Bastante sensación de ahogo	Moderada sensación de ahogo	Alguna sensación de ahogo	Poca sensación de ahogo	Ninguna sensación de ahogo	No realizada
1. Realizar sus cuidados básicos como bañarse, ducharse, comer o vestirse	1	2	3	4	5	6	7	8
2. Caminar	1	2	3	4	5	6	7	8
3. Hacer tareas rutinarias como faenas de la casa, ir de compras o encargarse y organizar la compra	1	2	3	4	5	6	7	8
4. Participar en actividades sociales (como reuniones con familiares, amigos, vecinos o grupos)	1	2	3	4	5	6	7	8
5. En general, durante las últimas 2 semanas, ¿cuánto tiempo se ha sentido frustrado/a o impaciente?								
1. Todo el tiempo			<input type="checkbox"/>					
2. La mayor parte del tiempo			<input type="checkbox"/>					
3. Bastante tiempo			<input type="checkbox"/>					
4. Algún tiempo			<input type="checkbox"/>					
5. Poco tiempo			<input type="checkbox"/>					
6. Muy poco tiempo			<input type="checkbox"/>					
7. Nunca			<input type="checkbox"/>					
6. Durante las últimas 2 semanas, ¿con qué frecuencia has tenido la sensación de miedo o pánico al no poder respirar bien?								
1. Todo el tiempo			<input type="checkbox"/>					
2. La mayor parte del tiempo			<input type="checkbox"/>					
3. Bastante tiempo			<input type="checkbox"/>					
4. Algún tiempo			<input type="checkbox"/>					
5. Poco tiempo			<input type="checkbox"/>					
6. Muy poco tiempo			<input type="checkbox"/>					
7. Nunca			<input type="checkbox"/>					
7. ¿Qué tal la fatiga?, durante las últimas 2 semanas, ¿hasta qué punto se ha sentido cansado/a?								
1. Cansadísimo			<input type="checkbox"/>					
2. Muy cansado			<input type="checkbox"/>					
3. Bastante cansado			<input type="checkbox"/>					
4. Moderadamente cansado			<input type="checkbox"/>					
5. Algo cansado			<input type="checkbox"/>					
6. Poco cansado			<input type="checkbox"/>					
7. Nada cansado			<input type="checkbox"/>					
8. Durante las últimas 2 semanas, ¿cuánto tiempo se ha sentido confiado/a y seguro/a de poder afrontar su problema respiratorio?								
1. Nunca			<input type="checkbox"/>					
2. Muy poco tiempo			<input type="checkbox"/>					

3. Poco tiempo	<input type="checkbox"/>
4. Algún tiempo	<input type="checkbox"/>
5. Bastante tiempo	<input type="checkbox"/>
6. La mayor parte del tiempo	<input type="checkbox"/>
7. Todo el tiempo	<input type="checkbox"/>
9. Durante las últimas 2 semanas, ¿hasta qué punto ha tenido energía?	
1. Sin energía	<input type="checkbox"/>
2. Muy poca energía	<input type="checkbox"/>
3. Algo energía	<input type="checkbox"/>
4. Moderada energía	<input type="checkbox"/>
5. Bastante energía	<input type="checkbox"/>
6. Mucha energía	<input type="checkbox"/>
7. Lleno/a de energía	<input type="checkbox"/>
10. Durante las últimas 2 semanas, ¿hasta qué punto se ha sentido angustiado/a, preocupado/a o deprimido?	
1. Todo el tiempo	<input type="checkbox"/>
2. La mayor parte del tiempo	<input type="checkbox"/>
3. Bastante tiempo	<input type="checkbox"/>
4. Algún tiempo	<input type="checkbox"/>
5. Poco tiempo	<input type="checkbox"/>
6. Muy poco tiempo	<input type="checkbox"/>
7. Nunca	<input type="checkbox"/>
11. Durante las últimas 2 semanas, ¿cuánto tiempo se ha sentido relajado/a y sin tensiones?	
1. Nunca	<input type="checkbox"/>
2. Muy poco tiempo	<input type="checkbox"/>
3. Poco tiempo	<input type="checkbox"/>
4. Algún tiempo	<input type="checkbox"/>
5. Bastante tiempo	<input type="checkbox"/>
6. La mayor parte del tiempo	<input type="checkbox"/>
7. Todo el tiempo	<input type="checkbox"/>
12. Durante las últimas 2 semanas, ¿cuánto tiempo se ha sentido con poca fuerza?	
1. Todo el tiempo	<input type="checkbox"/>
2. La mayor parte del tiempo	<input type="checkbox"/>
3. Bastante tiempo	<input type="checkbox"/>
4. Algún tiempo	<input type="checkbox"/>
5. Poco tiempo	<input type="checkbox"/>
6. Muy poco tiempo	<input type="checkbox"/>
7. Nunca	<input type="checkbox"/>
13. Durante las últimas 2 semanas, ¿cuánto tiempo se ha sentido desanimado o con la moral baja?	
1. Todo el tiempo	<input type="checkbox"/>
2. La mayor parte del tiempo	<input type="checkbox"/>
3. Bastante tiempo	<input type="checkbox"/>
4. Algún tiempo	<input type="checkbox"/>
5. Poco tiempo	<input type="checkbox"/>
6. Muy poco tiempo	<input type="checkbox"/>
7. Nunca	<input type="checkbox"/>
14. Durante las últimas 2 semanas, ¿cuánto tiempo se ha sentido hecho/a polvo o sin ganas de hacernada?	
1. Todo el tiempo	<input type="checkbox"/>
2. La mayor parte del tiempo	<input type="checkbox"/>
3. Bastante tiempo	<input type="checkbox"/>
4. Algún tiempo	<input type="checkbox"/>
5. Poco tiempo	<input type="checkbox"/>
6. Muy poco tiempo	<input type="checkbox"/>
7. Nunca	<input type="checkbox"/>
15. Durante las últimas 2 semanas, ¿hasta qué punto se ha sentido feliz, satisfecho/a o contento/a con su vida personal?	
1. Muy insatisfecho, infeliz la mayor parte del tiempo	<input type="checkbox"/>
2. Generalmente insatisfecho/a, infeliz	<input type="checkbox"/>
3. Algo insatisfecho/a, infeliz	<input type="checkbox"/>
4. En general satisfecho/a, contento/a	<input type="checkbox"/>
5. Feliz la mayor parte del tiempo	<input type="checkbox"/>
6. Muy feliz la mayor parte del tiempo	<input type="checkbox"/>
7. Extraordinariamente feliz, no podría estar más contento/a	<input type="checkbox"/>
16. Durante las últimas 2 semanas, ¿con qué frecuencia se ha sentido asustado/a o angustiado/a al tener dificultades para respirar?	
1. Todo el tiempo	<input type="checkbox"/>
2. La mayor parte del tiempo	<input type="checkbox"/>

3. Bastante tiempo	<input type="checkbox"/>
4. Algún tiempo	<input type="checkbox"/>
5. Poco tiempo	<input type="checkbox"/>
6. Muy poco tiempo	<input type="checkbox"/>
7. Nunca	<input type="checkbox"/>
17. Durante las últimas 2 semanas, ¿con qué frecuencia se ha sentido inquieto/a, tenso/a o nervioso/a?	
1. Todo el tiempo	<input type="checkbox"/>
2. La mayor parte del tiempo	<input type="checkbox"/>
3. Bastante tiempo	<input type="checkbox"/>
4. Algún tiempo	<input type="checkbox"/>
5. Poco tiempo	<input type="checkbox"/>
6. Muy poco tiempo	<input type="checkbox"/>
7. Nunca	<input type="checkbox"/>

ANEXO VIII. *Cuestionario breve de percepción de amenaza de enfermedad (BIP-Q) (Valero-Moreno, et al., 2020)*

Cuestionario breve de percepción de amenaza de enfermedad (BIP-Q) (Valero-Moreno, et al., 2020)

En las siguientes preguntas, por favor, marque con un círculo el número que mejor represente su opinión.

¿Cuánto le afecta su enfermedad a su vida?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
No le afecta absolutamente nada							afecta gravemente mi vida			
¿Cuánto cree que durará su enfermedad?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Muy poco tiempo siempre									para	
¿En qué medida siente síntomas debido a su enfermedad?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Absolutamente ningún síntoma							muchos síntomas graves			
¿En qué medida está preocupado por su enfermedad?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Absolutamente nada preocupado								extremadamente		
¿En qué medida le afecta emocionalmente su enfermedad (es decir, le hace sentir con rabia, asustado, enojado, deprimido...)?										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Absolutamente nada afectado emocionalmente							extremadamente afectado			
Por favor, haga una lista con los tres factores más importantes que cree que causaron su enfermedad en orden de importancia:										
<i>Las tres causas que yo considero más importantes son:</i>										
1. _____ -										
2. _____										
3. _____										

ANEXO IX. Registro ad-hoc de las variables médicas

CÓDIGO:	
Edad del hijo/a:	
Diagnóstico principal:	
Diagnóstico secundario:	
Tiempo desde el diagnóstico (meses):	
Tratamiento (indique los fármacos y regularidad de la toma de los mismos):	
Tiempo en tratamiento (meses):	
Frecuencia de visitas al servicio (mensual, trimestral, anual...):	
Número de ingresos hospitalarios previos (duración y espaciamiento en el tiempo):	
¿Cuántos ingresos ha tenido en urgencias?	
¿De ellos cuántos han derivado en hospitalización? ¿Cuál ha sido su duración?	

Anexos

ANEXO X. Registro adhoc del cuidador principal

MADRE

Edad	Fecha nacimiento	Profesión

Situación laboral actual:

- Funcionario Contrato indefinido
- Contrato temporal 6 meses Contrato temporal de 6 meses o más Contrato temporal de menos de 6 meses
- Desempleado Cobrando paro/subsidio Sin cobrar
- Otros:

Historial laboral

Si estás en activo, indica desde hace cuánto tiempo:

Si estás desempleado, indica desde hace cuánto tiempo:

Nivel de estudios:

- Graduado escolar sin completar Graduado Escolar
- Bachiller o Formación Profesional Estudios superiores

PADRE

Edad	Fecha nacimiento	Profesión

Situación laboral actual:

- Funcionario Contrato indefinido
- Contrato temporal 6 meses Contrato temporal de 6 meses o más Contrato temporal de menos de 6 meses
- Desempleado Cobrando paro/subsidio Sin cobrar
- Otros:

Historial laboral

Si estás en activo, indica desde hace cuánto tiempo:

Si estás desempleado, indica desde hace cuánto tiempo:

Nivel de estudios:

- Graduado escolar sin completar Graduado Escolar
 Bachiller o Formación Profesional Estudios superiores

FAMILIA

Estado civil:

- Soltero Casado/a Separado Divorciado
 Viudo/a Otros: Viviendo en pareja

Nivel socioeconómico familiar (ingresos anuales familiares):

- Alto-Alto (Más de 100.000€) Alto-medio (45.000€-99.9999€) Medio-Alto (25.500€-44.999€) Medio-Alto (16.000€-25.4999€)
 Alto-bajo (10.000€-15.999€) Bajo-medio (6.500€-9.999€) Bajo-bajo (Menos de 6.499€)

Datos de los hijos

	HIJO 1	HIJO 2	HIJO 3	HIJO 4
EDAD				
SEXO				
Enfermedades significativas que requieran atención especial en algún otro hijo/a:				

¿Convive o ha convivido regularmente con algún otro familiar con alergia (respiratoria como asma, cutánea como dermatitis atópica o alimentaria...)?

SÍ	NO
Parentesco:	

SALUD DEL CUIDADOR FAMILIAR

¿Padece algún problema de salud físico?	
SÍ	NO
Cuál/cuáles:	Desde cuándo:

¿Padece algún problema de salud emocional? Como ansiedad, depresión...	
SÍ	NO
Cuál/cuáles:	Desde cuándo:

Indique con cuánta frecuencia ha tomado alguna medicación de este tipo, **la última semana**:

	1 Nunca	2 Casi nunca	3 A menudo	4 Uno al día	5 Más de uno al día
1. Tranquilizantes.					
2. Analgésicos (medicación para el dolor).					
3. Medicamentos para dormir.					
4. Estimulantes (medicación que sea para activar)					
5. Antidepresivos.					
6. Medicamentos para problemas cardíacos y/o tensión arterial.					
7. Otros:					

ANEXO XI. *Hospital Anxiety and Depression Scale (Zigmond & Snaith, 1983).*

La escala hospitalaria de Ansiedad y Depresión (Zigmond & Snaith, 1983)

Marca la respuesta que más se ajusta a cómo te sentiste durante la semana pasada:

1. Me siento tenso/a, nervioso/a:			
3. <i>Casi todo el día</i>	2. <i>Gran parte del día</i>	1. <i>De vez en cuando</i>	0. <i>Nunca</i>
2. Sigo disfrutando con las mismas cosas de siempre:			
0. <i>Ciertamente igual que antes</i>	1. <i>No tanto como antes</i>	2. <i>Solamente un poco</i>	3. <i>Ya no disfruto con nada</i>
3. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:			
3. <i>Si y muy intenso</i>	2. <i>Sí, pero no muy intenso</i>	1. <i>Sí, pero no me preocupa</i>	0. <i>No siento nada de eso</i>
4. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:			
0. <i>Igual que siempre</i>	1. <i>Actualmente algo menos</i>	2. <i>Actualmente mucho menos</i>	3. <i>Actualmente en absoluto</i>
5. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:			
3. <i>Casi todo el día</i>	2. <i>Gran parte del día</i>	1. <i>De vez en cuando</i>	0. <i>Nunca</i>
6. Me siento alegre:			
3. <i>Nunca</i>	2. <i>Muy pocas veces</i>	1. <i>En algunas ocasiones</i>	0. <i>Gran parte el día</i>
7. Soy capaz de permanecer sentado/a, tranquilo/a y relajadamente:			
0. <i>Siempre</i>	1. <i>A menudo</i>	2. <i>Raras veces</i>	3. <i>Nunca</i>
8. Me siento lento/a y torpe:			
3. <i>Gran parte el día</i>	2. <i>A menudo</i>	1. <i>A veces</i>	0. <i>Nunca</i>
9. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos” en el estómago:			
0. <i>Nunca</i>	1. <i>Solo en algunas ocasiones</i>	2. <i>A menudo</i>	3. <i>Muy a menudo</i>
10. He perdido el interés por mi aspecto personal:			
3. <i>Completamente</i>	2. <i>No me cuido como debiera hacerlo</i>	1. <i>Es posible que no me cuido como debiera</i>	0. <i>Me cuido como siempre lo he hecho</i>
11. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:			
3. <i>Realmente mucho</i>	2. <i>Bastante</i>	1. <i>No mucho</i>	0. <i>En absoluto</i>
12. Espero las cosas con ilusión:			
0. <i>Como siempre</i>	1. <i>Algo menos que antes</i>	2. <i>Mucho menos que antes</i>	3. <i>En absoluto</i>
13. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:			
3. <i>Muy a menudo</i>	2. <i>Con cierta frecuencia</i>	1. <i>Raramente</i>	0. <i>Nunca</i>
14. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:			
0. <i>A menudo</i>	1. <i>Algunas veces</i>	2. <i>Pocas veces</i>	3. <i>Casi nunca</i>

Anexos

ANEXO XII. *Pediatric Inventory for Parents (PIP, Streisand, 2001; Versión reducida de Casaña-Granell et al., 2018).*

Brief version of Pediatric Inventory for Parents (Casaña-Granell et al., 2018; PIP, Streisand, 2001)

SITUACIONES	¿Con que frecuencia?					¿Qué esfuerzo supone?				
	1= Nunca 2= Raramente 3= Algunas veces 4=A menudo 5=Muy a menudo					1= Nada 2= Un poco 3= Algo 4= Mucho 5= Muchísimo				
1. Preocuparme por las consecuencias a largo plazo de la enfermedad	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
2. Hablar con el doctor	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
3. Hacerme cargo de los cambios en el tratamiento diario de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
4. Tener poco tiempo para ocuparme de mis propias necesidades	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
5. Sentirme indefenso ante la situación de mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
6. Hablar con mi hijo sobre la enfermedad	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
7. Ayudar a mi hijo en la administración de los cuidados y el tratamiento médico	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
8. Sentir inseguridad a la hora de disciplinar a mi hijo	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
9. Sentir incertidumbre sobre el futuro	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
10. Hablar con los miembros de la familia sobre la enfermedad de mi hijo.	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
11. Acompañar a mi hijo durante las pruebas y tratamientos médicos	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
12. Notar un cambio en la relación con mi pareja	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5

ANEXO XIII. *Escala de Cohesión y Adaptación Familiar (CAF, FACES III, Olson, 1986).*

Escala de Cohesión y Adaptación Familiar (CAF, Olson, 1986)

Por favor, escriba a continuación cuando piensa en su familia a qué persona incluye (por ejemplo: mujer, marido, hijos...):



Para responder a las siguientes preguntas le pedimos que, al hablar de su familia, tenga solamente presente a las personas que acaba de nombrarnos en el reglón anterior.

DESCRIBA CÓMO ES SU FAMILIA: ¿Cuántas veces...?

	1 Casi nunca	2 Muy de vez en cuando	3 Término medio	4 Con frecuencia	5 Casi siempre
1.Nos pedimos ayuda los unos a los otros.					
2.Tenemos en cuenta las sugerencias de nuestros hijos a la hora de solucionar los problemas.					
3.Estamos de acuerdo con los amigos de cada uno de nosotros.					
4.Escuchamos lo que dicen nuestros hijos en lo que se refiere a la disciplina.					
5.Nos gusta hacer cosas con nuestros familiares más próximos.					
6.En nuestra familia mandan varias personas.					
7.Nos sentimos más unidos entre nosotros mismos que con personas que no forman parte de la familia.					
8.Tenemos diversas formas de solucionar problemas, en nuestra familia.					
9.A todos nosotros nos gusta utilizar el tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia.					
10.Los castigos de nuestros hijos los discutimos entre mi esposo/a, nuestros hijos y yo.					

Anexos

11.Nos sentimos muy unidos entre nosotros.					
12.Nuestros hijos toman decisiones en nuestra familia.					
13.Cuando nuestra familia se reúne para hacer algo, no falta nadie.					
14.Las normas cambian en nuestra familia.					
15.Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos, en familia.					
16.Intercambiamos las responsabilidades (las tareas y las obligaciones) de la casa.					
17.Consultamos al resto de la familia sobre nuestras decisiones personales.					
18.Es difícil identificar quién manda en nuestra familia.					
19.En nuestra familia es muy importante sentirnos todos unidos.					
20.Es difícil decir quién es el encargado de cada una de las tareas de la casa.					

ANEXO XIV. Cuestionario de Apego Adulto (CAA, Melero, & Cantero, 2008).**Cuestionario de Apego Adulto (CAA, Melero, y Cantero, 2008)**

Seguidamente encontrarás una serie de afirmaciones, rodea el número que corresponda al grado en que cada una de ellas describe tus sentimientos o la forma de comportarse en tus relaciones. Puede que no encuentre la respuesta que defina exactamente lo que sientes, en ese caso marque la respuesta que más se aproxime a sus sentimientos. La reacción inicial a cada uno de estos enunciados suele ser la respuesta.

1	2	3	4	5	6
Completamente en desacuerdo	Bastante en desacuerdo	Algo en desacuerdo	Algo de acuerdo	Bastante acuerdo	Completamente de acuerdo

1. Tengo facilidad para expresar mis sentimientos y emociones	1	2	3	4	5	6
2. No admito discusiones si creo que tengo razón	1	2	3	4	5	6
3. Con frecuencia, a pesar de estar con gente importante para mí me siento sólo/a y falto de cariño	1	2	3	4	5	6
4. Prefiero no compartir mis sentimientos o pensamientos íntimos con las personas que son importantes para mí	1	2	3	4	5	6
5. Soy partidario/a del “ojo por ojo y diente por diente”	1	2	3	4	5	6
6. Me siento cómodo/a en las fiestas o reuniones sociales	1	2	3	4	5	6
7. No suelo estar a la altura de los demás	1	2	3	4	5	6
8. Nunca llego a comprometerme seriamente en mis relaciones	1	2	3	4	5	6
9. Si alguien de mi familia o un amigo/a me lleva la contraria, me enfado con facilidad	1	2	3	4	5	6
10. Tengo problemas para hacer preguntas personales	1	2	3	4	5	6
11. Cuando tengo un problema con otra persona, no puedo dejar de pensar en ello	1	2	3	4	5	6
12. Cuando alguien importante para mí está triste o incluso llorando, a veces necesito alejarme	1	2	3	4	5	6
13. Creo que los demás no me agradecen lo suficiente todo lo que hago por ellos	1	2	3	4	5	6
14. Necesito compartir mis sentimientos	1	2	3	4	5	6
15. Tengo sentimientos de inferioridad	1	2	3	4	5	6
16. Valoro mi independencia por encima de todo	1	2	3	4	5	6
17. Soy muy posesivo/a en todas mis relaciones	1	2	3	4	5	6

Anexos

18. Me resulta fácil darme cuenta de cuando los demás necesitan ayuda o consuelo	1	2	3	4	5	6
19. Me gusta tener pareja, pero temo ser rechazado/a por ella	1	2	3	4	5	6
20. Me gusta que los demás me vean como una persona indispensable	1	2	3	4	5	6
21. Cuando alguien se muestra dependiente de mí, necesito distanciarme	1	2	3	4	5	6
22. Cuando existe una diferencia de opiniones, insisto mucho para que se acepte mi punto de vista	1	2	3	4	5	6
23. Soy muy sensible a las críticas de los demás	1	2	3	4	5	6
24. Prefiero que las personas cercanas a mí no sepan cómo me siento por dentro	1	2	3	4	5	6
25. Tengo confianza en mí mismo	1	2	3	4	5	6
26. No mantendría relaciones de pareja estables para no perder mi autonomía	1	2	3	4	5	6
27. soy rencoroso/a	1	2	3	4	5	6
28. Me resulta difícil tomar una decisión a menos que sepa lo que piensan los demás	1	2	3	4	5	6
29. Cuando tengo un problema con otra persona, intento hablar con ella para resolverlo	1	2	3	4	5	6
30. Prefiero relaciones estables a parejas esporádicas	1	2	3	4	5	6
31. Cuando me enfado con otra persona, intento conseguir que sea ella la que venga a disculparse	1	2	3	4	5	6
32. Me preocupa mucho lo que la gente piensa de mí	1	2	3	4	5	6
33. Soy una persona que prefiere la soledad a las relaciones sociales	1	2	3	4	5	6
34. Me gusta tener pareja, pero al mismo tiempo me agobia	1	2	3	4	5	6
35. Si tuviera pareja y me comentara que alguien del sexo contrario le parece atractivo, me molestaría mucho	1	2	3	4	5	6
36. Cuando tengo un problema, se lo cuento a una persona con la que tengo confianza	1	2	3	4	5	6
37. Me gustará cambiar muchas cosas de mi mismo	1	2	3	4	5	6
38. Suelo manipular a la gente para conseguir que hagan lo que yo quiero	1	2	3	4	5	6
39. Las amenazas son una forma eficaz de solucionar ciertos problemas	1	2	3	4	5	6
40. Cuando abrazo o beso a alguien que me importa, estoy tenso/a y parte de mí se siente incómodo/a	1	2	3	4	5	6
41. Suelo darme cuenta de los sentimientos de los demás, aunque no los manifieste o sean muy sutiles	1	2	3	4	5	6
42. Siento que necesito más cuidados y/o atención que la mayoría de las personas	1	2	3	4	5	6

43. Soy muy crítico con las personas que me importan, incluso cuando actúan correctamente	1	2	3	4	5	6
44. Me cuesta romper una relación por temor a no saber afrontarlo	1	2	3	4	5	6
45. Los demás opinan que soy una persona abierta y fácil de conocer	1	2	3	4	5	6
46. Necesito comprobar que realmente soy importante para la gente	1	2	3	4	5	6
47. Me resulta difícil pedir ayuda a los demás cuando lo necesito	1	2	3	4	5	6
48. Noto que la gente suele confiar en mí y que valoran mis opiniones	1	2	3	4	5	6

ANEXO XV. Consentimientos informados de las 3 muestras

HOJA DE INFORMACIÓN AL PACIENTE (MENOR MADURO)

TÍTULO DEL ESTUDIO: "Factores psicosociales y de adaptación del paciente pediátrico con patología respiratoria crónica y su familia."	
INVESTIGADOR PRINCIPAL	Marián Pérez-Marín
SERVICIO	Servicio de Pediatría (Unidad de Neumología Infantil)
CENTRO	Hospital Clínico Universitario de Valencia

Nos dirigimos a ti para informarte sobre un estudio de investigación en el que se te invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de su centro, de acuerdo a la legislación vigente, Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. Nuestra intención es que recibas la información correcta y suficiente para que puedas decidir si aceptas o no participar en este estudio. Lee esta hoja de información con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir. Además, puedes consultar con las personas que consideres oportuno.

Así mismo, podrás solicitar cualquier explicación que desees sobre cualquier aspecto del estudio y sus implicaciones a lo largo del mismo contactando con el investigador principal del proyecto, la Dra. Silvia Castillo Corullón en el teléfono 961973879.

1. Participación voluntaria

Te invitamos a participar en el estudio porque has sido diagnosticado de patología respiratoria. Debes saber que tu participación en este estudio es voluntaria y que puedes decidir NO participar. Si decides participar, puedes cambiar tu decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con tu médico ni se produzca perjuicio alguno en tu atención sanitaria.

2. Justificación y Objetivo del estudio

En los últimos años los avances en Medicina han permitido que niños y adolescentes con enfermedades respiratorias graves, o progresivas, hayan incrementado significativamente su esperanza de vida, a costa de mantener, e incluso ir aumentando paulatinamente, unos cuidados que, siendo eficaces, suponen una carga importante para el paciente y para sus familias. Ello unido al pronóstico, muchas veces incierto, de la enfermedad y del futuro de estos niños, supone una carga física y emocional que soportan tanto los pacientes como sus padres y cuidadores y que, aunque son percibidas por el personal médico que los trata, no son abordadas ni valoradas de la forma más eficaz posible.

Nuestro estudio tiene como objetivo general identificar, en neumológica pediátrica, los perfiles de adaptación personal y familiar que favorecen la salud psicológica y física de los pacientes y sus cuidadores familiares. Dicha identificación permitirá prevenir e intervenir en el buen desarrollo evolutivo de estos pacientes pediátricos y sus familias

3. Descripción del estudio.

El estudio se realizará en sesiones en el contexto hospitalario donde se procederá al pase de pruebas de evaluación sobre bienestar psicológico e indicadores de adaptación a la enfermedad. La muestra del estudio estará compuesta por pacientes pediátricos, diagnosticados en la Unidad de neumología pediátrica del Hospital Clínico Universitario de Valencia, que acuden regularmente a dicha Unidad, para su atención médica y seguimiento, y por sus cuidadores familiares.

4. Actividades del estudio

Se te solicita permiso para poder pasarte una batería de pruebas psicológicas en un único momento temporal, cuya duración aproximada es de 1h y cuyos resultados serán utilizados únicamente con fines científicos.

La participación en el presente proyecto no te supone ninguna alteración del tratamiento que estás llevando (si lo tienes).

4. Riesgos y molestias derivados de su participación en el estudio
No se prevé ningún riesgo adicional para ti

6. Posibles beneficios

Es muy posible que no obtengas ningún beneficio directo para tu salud por participar en este estudio, pero podrá ayudarte a conocer mejor tu enfermedad, favoreciendo la detección temprana de posibles necesidades para ser atendidas y estrategias de afrontamiento. Al mismo tiempo, contribuirás a mejorar el pronóstico y el tratamiento de futuros pacientes.

7. Protección de datos personales

El investigador/promotor y el centro son responsables respectivamente del tratamiento de sus datos y se comprometen a cumplir con la normativa de protección de datos en vigor, la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD).

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código, de manera que no incluya información que pueda identificarte, y sólo su médico del estudio/colaboradores podrá relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo excepciones en caso de urgencia médica o requerimiento legal.

El acceso a su información personal identificada quedará restringido al médico del estudio/colaboradores, autoridades competentes, al Comité de Ética de la Investigación y personal autorizado por el promotor (monitores del estudio, auditores), cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

De acuerdo a lo que establece la legislación de protección de datos, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a su médico del estudio. Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos, pero sí se utilizarán los que ya se hayan recogido.

Además, puede limitar el tratamiento de datos que sean incorrectos, solicitar una copia o que se trasladen a un tercero (portabilidad) los datos que usted ha facilitado para el estudio. Para ejercitar sus derechos, diríjase al investigador principal del estudio o al Delegado/a de Protección de Datos del centro/institución en dpd@gva.es. Así mismo tiene derecho a dirigirse a la Agencia de Protección de Datos si no quedara satisfecho.

Los datos codificados pueden ser transmitidos a terceros y a otros países, pero en ningún caso contendrán información que le pueda identificar directamente, como nombre y apellidos, iniciales, dirección, nº de la seguridad social, etc. En el caso de que se produzca esta cesión, será para los mismos fines del estudio descrito o para su uso en publicaciones científicas, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

TÍTULO DEL ESTUDIO: "Factores psicosociales y de adaptación del paciente pediátrico con patología respiratoria crónica y su familia."	
INVESTIGADOR PRINCIPAL	Marián Pérez-Marín
SERVICIO	Servicio de Pediatría (Unidad de Neumología Infantil)
CENTRO	Hospital Clínico Universitario de Valencia

Yo, _____ <<nombre y apellidos del participante>>

(Nombre de puño y letra por el paciente)

He leído la hoja de información que se me ha entregado sobre el estudio.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con _____ <<nombre del investigador>>

(Nombre de puño y letra por el paciente)

Comprendo que mi participación es voluntaria.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera.
- Sin tener que dar explicaciones.
- Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Consiento al uso y tratamiento de mis datos personales para esta investigación en las condiciones explicadas en esta hoja de información.

Recibiré una copia firmada y fechada de este documento de consentimiento informado

Firma del participante

Fecha: ____/____/____

(firma y fecha de puño y letra por el paciente)

Firma del investigador

Fecha: ____/____/____

HOJA DE INFORMACIÓN REPRESENTANTE LEGAL

TÍTULO DEL ESTUDIO: "Factores psicosociales y de adaptación del paciente pediátrico con patología respiratoria crónica y su familia."	
INVESTIGADOR PRINCIPAL	Marián Pérez-Marín
SERVICIO	Servicio de Pediatría (Unidad de Neumología Infantil)
CENTRO	Hospital Clínico Universitario de Valencia

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar a usted como a su hijo/a. El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de su centro, de acuerdo a la legislación vigente, Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación biomédica. Nuestra intención es que reciba la información correcta y suficiente para que puedas decidir si acepta o no participar en este estudio. Lee esta hoja de información con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

Así mismo, podrá solicitar cualquier explicación que desee sobre cualquier aspecto del estudio y sus implicaciones a lo largo del mismo contactando con el investigador principal del proyecto, la Dra. Silvia Castillo Corullón en el teléfono 961973879.

1. Participación voluntaria

Le invitamos a participar en el estudio porque eres el cuidador principal de un paciente diagnosticado de patología respiratoria.

Debe saber que su participación y la de su hijo/a en este estudio es voluntaria y que puedes decidir NO participar. Si decide participar, puedes cambiar tu decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con su médico ni se produzca perjuicio alguno en la atención sanitaria de su hijo/a.

2. Justificación y Objetivo del estudio

En los últimos años los avances en Medicina han permitido que niños y adolescentes con enfermedades respiratorias graves, o progresivas, hayan incrementado significativamente su esperanza de vida, a costa de mantener, e incluso ir aumentando paulatinamente, unos cuidados que, siendo eficaces, suponen una carga importante para el paciente y para sus familias. Ello unido al pronóstico, muchas veces incierto, de la enfermedad y del futuro de estos niños, supone una carga física y emocional que soportan tanto los pacientes como sus padres y cuidadores y que, aunque son percibidas por el personal médico que los trata, no son abordadas ni valoradas de la forma más eficaz posible.

Nuestro estudio tiene como objetivo general identificar, en neumología pediátrica, los perfiles de adaptación personal y familiar que favorecen la salud psicológica y física de los pacientes y sus cuidadores familiares. Dicha identificación permitirá prevenir e intervenir en el buen desarrollo evolutivo de estos pacientes pediátricos y sus familias.

3. Descripción del estudio

El estudio se realizará en sesiones en el contexto hospitalario donde se procederá al pase de pruebas de evaluación sobre bienestar psicológico e indicadores de adaptación a la enfermedad. La muestra del estudio estará compuesta por pacientes pediátricos, diagnosticados en la Unidad de neumología pediátrica del Hospital Clínico Universitario de Valencia, que acuden regularmente a dicha Unidad, para su atención médica y seguimiento, y por sus cuidadores familiares.

4. Actividades del estudio

Se le solicita permiso para poder pasarle una batería de pruebas psicológicas a usted como a su hijo/a en un único momento temporal, cuya duración aproximada es de 1h y cuyos resultados serán utilizados únicamente con fines científicos.

La participación en el presente proyecto no le supondrá ninguna alteración del tratamiento que está llevando su hijo/a (si lo tiene).

Anexos

5. Riesgos y molestias derivados de su participación en el estudio

No se prevé ningún riesgo adicional para usted ni su hijo/a.

6. Posibles beneficios

Es muy posible que no obtenga ningún beneficio directo para la salud de su hijo/a por participar en este estudio, pero podrá ayudar a conocer mejor su enfermedad, favoreciendo la detección temprana de posibles necesidades para ser atendidas y estrategias de afrontamiento. Al mismo tiempo, contribuirá a mejorar el pronóstico y el tratamiento de futuros pacientes como así de sus cuidadores.

7. Protección de datos personales

El investigador/promotor y el centro son responsables respectivamente del tratamiento de sus datos y se comprometen a cumplir con la normativa de protección de datos en vigor, la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales y el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD).

Los datos recogidos para el estudio estarán identificados mediante un código, de manera que no incluya información que pueda identificarle, y sólo su médico del estudio/colaboradores podrá relacionar dichos datos con usted y con su historia clínica. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo excepciones en caso de urgencia médica o requerimiento legal.

El acceso a su información personal identificada quedará restringido al médico del estudio/colaboradores, autoridades competentes, al Comité de Ética de la Investigación y personal autorizado por el promotor (monitores del estudio, auditores), cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

De acuerdo a lo que establece la legislación de protección de datos, usted puede ejercer los derechos de acceso, modificación, oposición y cancelación de datos, para lo cual deberá dirigirse a su médico del estudio. Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos, pero sí se utilizarán los que ya se hayan recogido.

Además, puede limitar el tratamiento de datos que sean incorrectos, solicitar una copia o que se trasladen a un tercero (portabilidad) los datos que usted ha facilitado para el estudio. Para ejercitar sus derechos, diríjase al investigador principal del estudio o al Delegado/a de Protección de Datos del centro/institución en dpd@gva.es. Así mismo tiene derecho a dirigirse a la Agencia de Protección de Datos si no quedara satisfecho.

Los datos codificados pueden ser transmitidos a terceros y a otros países, pero en ningún caso contendrán información que le pueda identificar directamente, como nombre y apellidos, iniciales, dirección, nº de la seguridad social, etc. En el caso de que se produzca esta cesión, será para los mismos fines del estudio descrito o para su uso en publicaciones científicas, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

CONSENTIMIENTO INFORMADO REPRESENTANTE LEGAL

TÍTULO DEL ESTUDIO: "Factores psicosociales y de adaptación del paciente pediátrico con patología respiratoria crónica y su familia."	
INVESTIGADOR PRINCIPAL	Marián Pérez-Marín
SERVICIO	Servicio de Pediatría (Unidad de Neumología Infantil)
CENTRO	Hospital Clínico Universitario de Valencia

Yo, _____ <<nombre y apellidos del representante>>,

(Nombre de puño y letra por el representante)

en calidad de _____ <<indicar parentesco>>, de

_____ <<nombre y apellidos del participante>>

(Nombre de puño y letra por el representante)

He leído la hoja de información que se me ha entregado sobre el estudio.

He podido hacer preguntas sobre el estudio.

He recibido suficiente información sobre el estudio.

He hablado con _____ <<nombre del investigador>>

(Nombre de puño y letra por el representante)

Comprendo que su participación es voluntaria.

Comprendo que puede retirarse del estudio:

- Cuando quiera.
- Sin tener que dar explicaciones.
- Sin que esto repercuta en los cuidados médicos de su hijo/a.

Presto libremente mi conformidad para su participación en el estudio

Consiento al uso y tratamiento de sus datos personales para esta investigación en las condiciones explicadas en esta hoja de información.

Recibiré una copia firmada y fechada de este documento de consentimiento informado

Firma del representante legal, familiar o persona vinculada de hecho

Fecha: ____/____/____

(Firma y fecha de puño y letra por el representante)

Firma del investigador

Fecha: ____/____/____

**DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
Y COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD**

El proyecto de investigación para el cual le pedimos su participación se titula:

“Factores psicosociales y de adaptación del adolescente y su familia”.

Para que su hijo/a pueda participar en este estudio es necesario contar con su consentimiento, y que tanto usted como él/ella conozca la información básica necesaria para que dicho consentimiento pueda considerarse verdaderamente informado. Por ello, le ruego que lea detenidamente la siguiente información. Si tuviera alguna duda exprese, antes de firmar este documento, al investigador principal del proyecto, bien personalmente, bien a través del teléfono o por correo electrónico. Los datos del investigador principal del proyecto aparecen también en el presente documento.

La información básica que debe conocer es la siguiente:

- a) *Objetivo del estudio:* identificar, en adolescentes de 12 a 16 años, los perfiles de adaptación personal y familiar que favorecen su salud psicológica y física, y la de sus cuidadores familiares
- b) *Metodología a utilizar para el estudio, tipo de colaboración que se espera de usted y duración de dicha colaboración:* para este estudio se aplicarán una serie de cuestionarios psicológicos de autoinforme orientados a la evaluación previa del adolescente.

Si acepta participar en este estudio, usted autoriza a:

- Que se puedan administrar a su hijo/a los cuestionarios previamente mencionados. Los datos de carácter personal que voluntariamente nos facilite, serán incorporados a una base de datos confidencial, cuya finalidad es el archivo, gestión y análisis de los mismos.
- c) *Posibles molestias y riesgos para la salud de su participación en el estudio:* no existen riesgos para la salud que se deriven de su participación en el presente estudio.
- d) *Beneficios que se espera obtener con la investigación:* El objetivo general es contribuir a mejorar el conocimiento sobre los elementos que facilitan la adaptación de los adolescentes a su momento vital y aumentan su bienestar (demostraciones de afecto, resolución de conflictos, comunicación, autoestima, salud física y emocional...).

Con la delimitación de los perfiles saludables, podremos detectar los adolescentes más vulnerables y estructurar programas de prevención e intervenciones ante las dificultades existentes en esta población.

- e) *Consecuencias de la no participación:* Es totalmente voluntario si se prefiere no participar eso no afectará a sus derechos, y la relación con las personas que le propusieron participar será igual de cordial y dedicada con los que rechacen participar que con los que sí participan.
- f) *Posibilidad de retirada en cualquier momento y consecuencias:* Usted puede retirarse del proyecto en cualquier momento firmando la revocación del consentimiento que se incluye al final del documento. Su retirada no tendrá ninguna consecuencia negativa para usted, y será aceptada sin problemas por el equipo investigador.
- g) *¿Qué institución lo realiza?:* Se realiza por la Universitat de València.

- h) *Gratuidad por la participación*: Los participantes no obtendrán ninguna compensación económica por la participación en este estudio.
- i) *Previsión de uso posterior de los resultados*: Los resultados se utilizarán con fines de investigación.
- j) *Equipo investigador*: Marián Pérez-Marín; Inmaculada Montoya-Castilla; Selene Valero-Moreno; Laura Lacomba-Trejo; Pilar Rodríguez Rubio; Sandra Luján Murciano, José Julián Jaén Escura y Silvia Roche García.
- l) *Datos de contacto del investigador principal para aclaraciones o consultas*: Marián Pérez Marín, Profesora Titular en el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos (Facultad de Psicología, Universitat de València). E-mail: marian.perez@uv.es.
- m) El proyecto se realizará siguiendo los criterios éticos internacionales recogidos en la Declaración de Helsinki, por lo que se asegurará la confidencialidad en la obtención, trato y uso de los datos en todo momento.

2.- COMPROMISO DE CONFIDENCIALIDAD.

- a) *Medidas para asegurar el respeto a la vida privada y a la confidencialidad de los datos personales*: Se han adoptado las medidas oportunas para garantizar la completa confidencialidad de los datos personales de los sujetos de experimentación que participen en este estudio, de acuerdo con la Ley De Protección de Datos de Carácter Personal (LOPD) 15/1999, de 13 de diciembre.
- b) *Medidas para acceder a la información relevante para usted que surjan de la investigación o de los resultados totales*: Sepa que tiene derecho a acceder a la información generada sobre usted en el estudio. Para ello, habrá de ponerse en contacto con el investigador principal.
- c) *Medidas tomadas por tratarse de un estudio anonimizado*: La recogida de datos se realizará a través de códigos y, en ningún caso, con nombres y apellidos de los participantes. En ningún caso se juntarán los consentimientos otorgados, donde sí se identifica al sujeto, con los cuestionarios utilizados en el estudio. En el uso que se realice de los resultados del estudio, con fines de investigación, se respetará siempre la debida anonimización de los datos de carácter personal, de modo que los sujetos de la investigación no resultarán identificables.

Anexos

3.- CONSENTIMIENTO.

En el caso de que la persona sea menor de edad:

Don/Doña

mayor de edad, titular del DNI: _____,

padre, madre, tutor legal

de

por el presente documento manifiesto que:

He sido informado/a de las características del Proyecto de Investigación titulado: **“Factores psicosociales y de adaptación del adolescente y su familia_”**

He leído tanto el apartado 1 del presente documento titulado “información al sujeto de experimentación”, como el apartado 2 titulado “compromiso de confidencialidad”, y he podido formular las dudas que me han surgido al respecto. Considero que he entendido dicha información.

Estoy informado/a de la posibilidad de retirarme en cualquier momento del estudio.

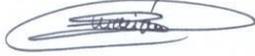
En virtud de tales condiciones:

Acepto que mi hijo/a participe en este estudio.

Rechazo que mi hijo/a participe en este estudio.

Y en prueba de conformidad, firmo el presente documento en el lugar y fecha que se indican a continuación.

Valencia, _____ de _____ de 20_.

<i>Nombre y apellidos del / de la participante:</i>	<i>Nombre y apellidos del padre, madre o tutor (en el caso de menores o incapaces):</i>	<i>Nombre y apellidos del investigador principal:</i> MARIÁN PÉREZ MARÍN
Firma:	Firma:	 Firma:

Si el sujeto del estudio es un adolescente capaz intelectual y emocionalmente de entre 12 y 16 años debe de ser oída su opinión y autorizar su participación en el estudio firmando también este consentimiento. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con 16 años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación y será el propio sujeto del estudio quien firmará el consentimiento (Ley 41/2002).

ANEXO XVI. *Análisis de correlación entre las variables psicológicas de los adolescentes en general*

		VARIABLES RELACIONADAS	<i>rx</i>
HADS	Depresión	BIEPS-Control	-,18***
		BIEPS-Vínculos	-,17***
		BIEPS-Aceptación	-,42***
		BIEPS-Total	-,27***
		RSE-Autoestima	-,50***
		SDQ-Sintomatología emocional	,45***
		SDQ-Problemas conductuales	,19***
		SDQ-Hiperactividad	,29***
		SDQ-Problemas con los iguales	,33**
		SDQ- Conducta prosocial	-,15**
		SDQ-Total dificultades	-,49***
		EP- Afecto y comunicación	-,30***
		EP-Promoción de la autonomía	-,34***
		EP-Control psicológico	,35***
		EP-Revelación	-,23***
		EP-Humor	-,36***
		Ansiedad	BIEPS-Control
	BIEPS-Vínculos		-,13**
	BIEPS-Aceptación		-,31***
	BIEPS-Total		-,14**
	RSE-Autoestima		-,43***
	SDQ-Sintomatología emocional		,59***
	SDQ-Problemas conductuales		,15**
	SDQ-Hiperactividad		,31***
	SDQ-Problemas con los iguales		,22***
	SDQ-Total dificultades		,53***
	EP- Afecto y comunicación		-,22***
	EP-Promoción de la autonomía		-,16***
	EP-Control conductual		,13**
	EP-Control psicológico		,30**
	EP-Humor		-,25***
	Malestar emocional		BIEPS-Control
		BIEPS-Vínculos	-,16***
BIEPS-Aceptación		-,41***	
BIEPS-Total		-,22***	

Anexos

		RSE-Autoestima	-,53***
		SDQ-Sintomatología emocional	,61***
		SDQ-Problemas conductuales	,18***
		SDQ-Hiperactividad	,34***
		SDQ-Problemas con los iguales	,31***
		SDQ-Total dificultades	,59***
		EP- Afecto y comunicación	-,29***
		EP-Promoción de la autonomía	-,26***
		EP-Control psicológico	,37***
		EP-Revelación	-,15**
		EP-Humor	-,33***
BIEPS	Vínculos	RSE-Autoestima	,18***
		SDQ-Sintomatología emocional	-,10*
		SDQ-Problemas conductuales	-,15**
		SDQ- Hiperactividad	-,12*
		SDQ-Problemas con los iguales	-,33**
		SDQ-Conducta prosocial	,29***
		SDQ-Total dificultades	-,24***
		EP- Afecto y comunicación	,22***
		EP- Control conductual	,13**
		EP-Revelación	,11*
		EP-Humor	,10*
	Aceptación de sí mismo	RSE- Autoestima	,49***
		SDQ-Sintomatología emocional	-,40***
		SDQ-Problemas conductuales	-,26***
		SDQ- Hiperactividad	-,17***
		SDQ-Problemas con los iguales	-,30***
		SDQ- Conducta prosocial	,23***
		SDQ-Total dificultades	-,44***
		EP- Afecto y comunicación	,32***
		EP- Promoción y autonomía	,18***
		EP- Control psicológico	-,25***
		EP- Revelación	,22***
		EP-Humor	,32***
	Control de las situaciones	RSE-Autoestima	,19***
		SDQ-Sintomatología emocional	-,10*
		SDQ-Problemas conductuales	-,19***
		SDQ-Hiperactividad	-,18***
		SDQ-Conducta prosocial	-,31***

		SDQ-Total dificultades	-,20 ^{***}
		EP-Afecto y comunicación	,16 ^{***}
		EP-Promoción de la autonomía	,14 ^{**}
		EP-Revelación	,17 ^{***}
		EP-Humor	,13 ^{**}
		EP-Control conductual	,10 [*]
	Proyectos	SDQ-Problemas conductuales	-,17 [*]
	Bienestar total	RSE-Autoestima	,49 ^{***}
		SDQ-Problemas conductuales	-,25 ^{**}
		SDQ-Problemas con los iguales	-,21 ^{**}
		SDQ-Total dificultades	-,20 ^{**}
		EP-Afecto y comunicación	,32 ^{***}
		EP-Promoción autonomía	,18 ^{***}
		EP- Control psicológico	-,25 ^{***}
		EP- Revelación	,22 ^{***}
		EP-Humor	,32 ^{**}
RSE	Autoestima	SDQ-Sintomatología emocional	-,51 ^{***}
		SDQ-Problemas conductuales	, -21 ^{***}
		SDQ-Hiperactividad	-,18 ^{***}
		SDQ-Problemas con los iguales	-,32 ^{***}
		SDQ-Conducta prosocial	,15 ^{**}
		SDQ-Total dificultades	-,49 ^{***}
		EP-Afecto y comunicación	,38 ^{***}
		EP-Promoción autonomía	,26 ^{***}
		EP-Control psicológico	-,34 ^{***}
		EP-Revelación	,23 ^{***}
		EP- Humor	,36 ^{***}
SDQ	Sintomatología emocional	EP-Afecto y comunicación	-,27 ^{***}
		EP- Promoción autonomía	-,16 ^{***}
		EP-Control psicológico	,32 ^{***}
		EP-Humor	-,29 ^{***}
	Problemas conductuales	EP- Afecto y comunicación	-,28 ^{***}
		EP-Promoción autonomía	-,20 ^{***}
		EP- Control psicológico	,28 ^{***}
		EP-Revelación	-,20 ^{***}
		EP-Humor	-,23 ^{***}
	Hiperactividad	EP-Afecto y comunicación	-,18 ^{***}
		EP-Promoción de autonomía	-,17 ^{***}
		EP-Control psicológico	,21 ^{***}

Anexos

	EP- Revelación	-,17***
	EP-Humor	-,17***
Problemas con los iguales	EP-Afecto y comunicación	-,26***
	EP-Promoción de autonomía	-,14**
	EP- Control conductual	-,14**
	EP-Control psicológico	,17***
	EP-Revelación	-,11*
Conducta prosocial	EP-Humor	-,21***
	EP-Afecto y comunicación	,23***
	EP-Promoción de autonomía	,26**
	EP-Control conductual	,19***
	EP-Control psicológico	-,10*
Total dificultades	EP-Revelación	,33***
	EP-Humor	,24***
	EP-Afecto y comunicación	-,37***
	EP-Promoción de autonomía	-,27***
	EP-Control psicológico	,39***
	EP-Revelación	-,21***
	EP-Humor	-,36***

ANEXO XVII. Resumen de los objetivos y cumplimiento de las hipótesis del presente estudio

OBJETIVO	HIPÓTESIS	EVIDENCIA	CONCLUSIONES
<p>Objetivo 1. Estudiar las principales características de los adolescentes diagnosticados de asma bronquial</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 1.1. Los pacientes con AB presentarán puntuaciones bajas en CV y una baja percepción de amenaza de enfermedad. 	Parcial	<p>Los adolescentes con AB presentan niveles elevados de CV en contra de lo esperado y baja percepción de amenaza de enfermedad como indican los estudios.</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 1.2. Los pacientes con AB presentarán bajo ajuste emocional y comportamental, mostrando puntuaciones elevadas en sintomatología ansioso-depresiva 	Aceptada	<p>Los adolescentes con AB presentan sintomatología ansioso-depresiva y problemas comportamentales como indican los estudios previos.</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 1.3. Los pacientes con AB presentarán puntuaciones bajas en autoestima y bajo bienestar psicológico. 	Aceptada	<p>Un porcentaje de los adolescentes con AB presentan bajo bienestar y baja autoestima como indican los estudios previos.</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 1.4. Los pacientes con AB presentarán estilos familiares con características familiares disfuncionales (elevado control conductual y control psicológico). 	Rechazada	<p>Los adolescentes con AB presentaron características familiares saludables en contra de lo esperado.</p>

Objetivo 2. Estudiar las principales características de los cuidadores de adolescentes diagnosticados de asma bronquial

<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 2.1. Los cuidadores familiares principales presentarán altos niveles de sintomatología ansioso-depresiva 	Parcial	Los cuidadores de adolescentes con AB presentaron elevados niveles de ansiedad pero no tan elevados en depresión como se esperaba
<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 2.2. Los cuidadores familiares presentarán un mayor número de dolencias físicas y un consumo regular de medicación 	Rechazada	Los cuidadores de adolescentes con AB no presentan un elevado consumo de fármacos ni dolencias físicas como indicaban los estudios
<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 2.3. Los cuidadores familiares presentarán dificultades en la adaptación a los problemas de salud física de sus hijos y altos niveles de estrés. 	Aceptar	Los cuidadores de adolescentes con AB presentan niveles moderados de estrés relacionados especialmente con el cuidado médico como indican estudios previos.
<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 2.4. Los cuidadores familiares mostrarán rasgos disfuncionales en el funcionamiento familiar, caracterizado por falta de cohesión y adaptabilidad familiar. 	Rechazada	Los cuidadores de adolescentes con AB indican rasgos funcionales en cohesión y adaptabilidad familiar (familias equilibradas) y rasgos con tendencia al apego seguro contrario a lo planteado por los estudios.

Objetivo 3. Analizar el papel que las variables sociodemográficas (sexo, parentesco, edad, presencia de enfermedad en el cuidador, consumo de fármacos) tienen sobre el bienestar y la salud psicológicos en los adolescentes con AB y en sus cuidadores familiares.

<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 3.1. Las adolescentes chicas con AB presentarán puntuaciones menores en autoestima, y en calidad de vida en comparación a sus iguales chicos. 	Aceptada	Las adolescentes chicas muestran peores niveles de calidad de vida y puntuaciones menores en autoestima como indican los estudios previos.
<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 3.2. No se encontrarán diferencias en función del sexo en bienestar psicológico. 	Aceptada	No se encuentran diferencias entre chicos y chicas con AB, solo se encuentran diferencias en aceptación de unos mismos.
<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 3.3. Las adolescentes chicas con AB presentarán puntuaciones mayores en sintomatología emocional (ansiedad y depresión) y menores en sintomatología comportamental respecto a sus iguales chicos. 	Parcial	No se observan diferencias en ansiedad y depresión entre chicos y chicas como se esperaba ni en problemas comportamentales. Sin embargo, presentan más sintomatología emocional y conducta prosocial.
<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 3.4. Una mayor edad de los adolescentes con AB se relacionará positivamente con la presencia de sintomatología emocional y comportamental. Y se relacionará negativamente con bienestar psicológico y calidad de vida. 	Aceptada	La edad del adolescente con AB se relaciona positivamente con la sintomatología emocional y negativamente con CV y bienestar psicológico, especialmente en vínculos y aceptación de ellos mismos.

<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 3.5. Una mayor edad de los adolescentes con AB se relacionará positivamente con la promoción de la autonomía, control psicológico y control conductual. Y se relacionará negativamente con afecto y comunicación, revelación y humor. 	Parcial	<p>La edad de los adolescentes se relaciona de manera negativa con afecto y comunicación, revelación, y humor como se esperaba. Pero también lo haría para control conductual, aspecto contrario a la literatura.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 3.6. Los cuidadores principales cuyo parentesco sea madres indicarán mayores niveles de estrés y mayor sintomatología ansioso-depresiva a los cuidadores padres 	Rechazada	<p>No se encuentran diferencias entre padres y madres en función del parentesco en ansiedad y depresión y niveles de estrés tal como se esperaba.</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 3.7. Los cuidadores familiares que presenten un problema de enfermedad crónica propio o tomen un mayor número de fármacos presentarán mayores puntuaciones en estrés percibido y sintomatología ansioso-depresiva 	Parcial	<p>La presencia de una EC en el cuidador no influía en sus niveles de estrés y ansiedad y depresión como se esperaba. Sin embargo, un mayor consumo de fármacos si se asocia con más dificultades emocionales y niveles de estrés</p>
<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 3.8. Una mayor edad de los cuidadores se relacionará negativamente con el estrés percibido y la sintomatología ansioso-depresiva 	Parcial	<p>La edad del cuidador se relaciona negativamente con el estrés percibido, pero no se encontraron relaciones para la ansiedad y depresión como indicaban los estudios.</p>

Objetivo 4. Analizar el papel que las variables médicas (tienen sobre el bienestar y la salud psicológicos en los adolescentes con asma bronquial y en sus cuidadores familiares

<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 4.1. Los adolescentes con un asma bronquial no controlada y de mayor gravedad y presencia de alergia y no controlada mostrarán puntuaciones menores en calidad de vida, en bienestar psicológico, y un mayor número de sintomatología emocional y comportamental. 	Parcial	El control del asma bronquial y la comorbilidad con enfermedades alérgicas influye negativamente en el bienestar pero la gravedad no influye tanto en la calidad de vida y bienestar del adolescente con AB.
<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 4.2. Los adolescentes con AB con mayor frecuencia de visitas y un mayor número de hospitalizaciones se relacionará negativamente con la calidad de vida y el bienestar psicológico y de manera positiva con la sintomatología emocional y comportamental. 	Parcial	La frecuencia de visitas y las hospitalizaciones se relaciona negativamente con la CV y el bienestar psicológico del adolescente, pero no se asoció a la sintomatología ansioso-depresiva y comportamental como se esperaba
<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 4.3. Los adolescentes con AB con un tiempo de diagnóstico mayor y mayor tiempo en tratamiento (teniendo en cuenta las dosis diarias) mostrarán menores puntuaciones en calidad de vida y bienestar psicológico y mayor número de problemas comportamentales y emocionales 	Aceptada	Un menor número de dosis diarias, menor tiempo de diagnóstico y mejor cumplimiento se asocia con altas puntuaciones en CV y bienestar del adolescente y menores puntuaciones en amenaza de enfermedad.
<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 4.4. Los adolescentes con AB con peores puntuaciones en los valores de espirometría se asociarán con mayor sintomatología ansioso-depresiva y menores puntuaciones en calidad de vida 	Parcial	La depresión en el adolescente se asocia con un patrón obstructivo en el asma bronquial y la ansiedad se asocia con un PEF más bajo.

<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 4.5. Los cuidadores de adolescentes con un asma bronquial no controlada y de mayor gravedad y presencia de alergia y no controlada mostrarán puntuaciones mayores en estrés y sintomatología ansioso-depresiva, y puntuaciones menores en cohesión y adaptabilidad familiar. 	Parcial	El control y la gravedad no influyen en la presencia de estrés y sintomatología ansioso-depresiva en el cuidador. Sin embargo, la comorbilidad con una enfermedad alérgica aumentaba el estrés percibido y la sintomatología ansioso-depresiva.
<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 4.6. Los cuidadores de adolescentes con AB con mayor frecuencia de visitas y un mayor número de hospitalizaciones se relacionará positivamente con el estrés percibido y el malestar emocional 	Aceptada	La frecuencia de visitas y las hospitalizaciones se relaciona positivamente con el estrés percibido y el malestar emocional de los cuidadores principales
<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 4.7. Los cuidadores principales de los adolescentes con AB con un tiempo de diagnóstico mayor y mayor tiempo en tratamiento (teniendo en cuenta las dosis diarias) se asociará con mayores puntuaciones en estrés percibido y sintomatología ansioso-depresiva 	Aceptada	El tiempo en tratamiento, las dosis diarias y el mal cumplimiento terapéutico se asocian de positivamente con los niveles de estrés percibido y la sintomatología emocional en el cuidador. Además se relaciona con puntuaciones elevadas de resolución hostil de conflictos.
<ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 5.1. La calidad de vida del adolescente con AB vendrá explicada por puntuaciones altas en autoestima, bajas puntuaciones en malestar emocional (ansiedad y depresión), baja percepción de amenaza de enfermedad y características familiares saludables (altas puntuaciones en afecto y comunicación, promoción de la 	Aceptada	La CV del adolescente con AB está explicado por altas puntuaciones en los factores de protección: autoestima y características familiares saludables. Y por bajas puntuaciones en factores de riesgo: ansiedad y depresión y amenaza de enfermedad.

Objetivo 5. Identificar los principales predictores de la adaptación a la enfermedad y del bienestar psicológico en el paciente pediátrico y su cuidador familiar principal.

autonomía y bajas puntuaciones en control psicológico y conductual)

- **Hipótesis 5.2.** El ajuste emocional (medido a través del malestar emocional) del adolescente con AB vendrá predicho por bajas puntuaciones en autoestima, altas puntuaciones en percepción de amenaza de enfermedad, baja calidad de vida y características familiares disfuncionales (bajas puntuaciones en afecto y comunicación, promoción de la autonomía y altas puntuaciones en control psicológico y conductual

Aceptada

El ajuste emocional del adolescente se relaciona negativamente con la percepción de amenaza, la presencia de problemas comportamentales y el control psicológico y positivamente con la promoción de la autonomía y la autoestima
- **Hipótesis 5.3.** La autoestima y el nivel de amenaza de enfermedad tendrán un papel mediador en la relación entre los estilos familiares y el ajuste a la enfermedad del adolescente con AB.

Aceptada

Existe una doble mediación (autoestima y amenaza de enfermedad) entre las variables familiares y el ajuste del adolescente (CV y malestar emocional)
- **Hipótesis 5.4.** Los niveles de estrés percibido del cuidador principal del adolescente con AB serán explicados por altas puntuaciones en sintomatología ansioso-depresiva, rasgos disfuncionales en la familia (falta o exceso de cohesión y falta de adaptabilidad familiar) y características relacionadas con el apego inseguro (altas puntuaciones en

Parcial

El estrés percibido del cuidador familiar se asocia con una mayor presencia de psicopatología y a su vez, con características relacionadas con el apego inseguro pero no se encontró como la cohesión o la adaptabilidad familiar se relaciona con el estrés.

necesidad de aprobación, altas puntuaciones en resolución hostil de conflictos, bajas puntuaciones en expresión de sentimientos y altas en suficiencia o incomodidad en las relaciones íntimas).

- | | | |
|---|----------|---|
| <ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 5.5. Los niveles de ajuste emocional (medido a través del malestar emocional) del cuidador principal del adolescente con AB serán explicados por altas puntuaciones en estrés percibido, rasgos disfuncionales en la familia (falta o exceso de cohesión y falta de adaptabilidad familiar) y características relacionadas con el apego inseguro (altas puntuaciones en necesidad de aprobación, altas puntuaciones en resolución hostil de conflictos, bajas puntuaciones en expresión de sentimientos y altas en suficiencia o incomodidad en las relaciones íntimas). | Parcial | El malestar emocional del cuidador familiar se asocia con una mayor presencia de estrés y a su vez, con características relacionadas con el apego inseguro pero no se encontró como la cohesión o la adaptabilidad familiar se relaciona con el estrés. |
| <ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 5.6. El estrés percibido del cuidador principal ejercerá un rol mediador entre las variables familiares y de vínculo emocional (apego) con el malestar emocional del cuidador | Parcial | El estrés ejerce un papel mediador entre la resolución hostil de conflictos y la necesidad de aprobación respecto al malestar emocional (ansiedad y depresión). |
| <ul style="list-style-type: none"> • Hipótesis 6.1. Los adolescentes con AB cuyo cuidador principal sea la madre presentarán puntuaciones menores en autoestima, y en calidad de vida y bienestar, así como una mayor presencia de problemas emocionales en | Aceptada | Los adolescentes que obtienen puntuaciones menores en bienestar y CV y mayores en la presencia de sintomatología emocional y comportamental, así como una alta percepción de amenaza de |

Objetivo 6. Analizar la relación entre las variables familiares, psicológicas y la presencia de psicopatología y ajuste/adaptación en los pacientes y sus cuidadores

comparación a sus iguales cuyo cuidador principal sea el padre.

- **Hipótesis 6.2.** Se espera encontrar una asociación positiva entre la presencia de sintomatología ansioso-depresiva del cuidador principal familiar y el adolescente con AB
- **Hipótesis 6.3.** Los estilos familiares saludables percibidos por el adolescente AB se asociará positivamente con los rasgos de cohesión y adaptabilidad familiar y características asociadas al apego seguro del cuidador principal
- **Hipótesis 6.4.** Se espera encontrar una relación positiva entre los indicadores de salud psicológica-bienestar emocional del adolescente con AB y el buen ajuste-adaptación de los cuidadores principales (contagio emocional).

Rechazada

Parcial

Aceptada

enfermedad, eran los que guardaban un parentesco de madre-hijo/a.

El estado emocional del paciente no se relaciona con el estado emocional del cuidador como se esperaba.

Las familias desequilibradas o disfuncionales, los adolescentes perciben menos afecto y comunicación por parte de sus progenitores y respecto a los problemas iguales, se encuentra que las familias medias presentan un mayor número de problemas con los iguales respecto a las equilibradas. La resolución hostil de conflictos se asocia negativamente con el afecto y comunicación percibida y la revelación.

Existe contagio emocional en la díada cuidador-adolescente. Las variables que en el caso del adolescente son factores de protección también lo son para su cuidador y viceversa.

Objetivo 7. Estudiar la repercusión del AB en la adolescencia comparando adolescentes con AB con adolescentes sin EC.

- **Hipótesis 7.1.** Los pacientes con AB presentarán peor ajuste emocional y comportamental, mostrando puntuaciones más elevadas en sintomatología ansioso-depresiva en comparación con sus iguales sanos.

Rechazada

Los adolescentes sanos son los que obtienen puntuaciones más elevadas en sintomatología emocional y comportamental frente a sus iguales con AB contrariamente a lo esperado.

• Hipótesis 7.2. Los pacientes con AB presentarán puntuaciones más bajas en autoestima y bienestar psicológico en comparación con sus iguales sanos.	Parcial	Los adolescentes con AB tienen menores puntuaciones en autoestima que sus iguales sanos, sin embargo, obtienen puntuaciones más elevadas en bienestar psicológico.
• Hipótesis 7.3. Los pacientes con AB presentarán rasgos o características familiares más disfuncionales en comparación con sus iguales sanos.	Rechazada	Los adolescentes con AB presentan características familiares más saludables que sus iguales sanos, en contra de lo esperado
• Hipótesis 7.4. El asma bronquial será una variable moderadora en el ajuste emocional del adolescente.	Rechazada	El hecho de padecer una EC en sí no sería un factor de riesgo, sino aunque puede tener un impacto negativo en el ajuste en la adolescencia, existen otros factores que pueden amortiguar sus efectos (variables familiares especialmente)
