

Factores de protección en el ajuste a la fibrosis quística en pediatría

Protective factors in the adjustment to cystic fibrosis in paediatrics

Valero-Moreno, S.*, Lacomba-Trejo, L.*, Castillo-Corullón,
S.** y Montoya-Castilla, I.*

* Dpto. Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos, Facultad de
Psicología, Universidad de Valencia (España).

** Servicio de Neumología pediátrica del Hospital Universitario Clínico de
Valencia (HUCV), Valencia (España)

Resumen

Marco teórico: la fibrosis quística es la enfermedad rara más frecuente. Su diagnóstico tiene un impacto sobre el bienestar de los pacientes. El objetivo de nuestro estudio es analizar los factores de protección en el ajuste a la enfermedad. **Métodos:** se evaluaron 25 pacientes pediátricos (60% chicas), de edades entre 9-18 años ($M=11,52$, $DT= 2,86$). Se administraron dos cuestionarios: Fortalezas y dificultades y la Escala de Bienestar Psicológico. Se realizaron análisis descriptivos y correlaciones de Pearson entre las variables. **Resultados:** los datos obtenidos evidenciaron que un 44% de los pacientes presentaba un bajo bienestar psicológico, sin embargo, la mayoría mostraron una alta conducta prosocial. Existían relaciones positivas entre el bienestar psicológico y la prosocialidad. **Conclusiones:** conocer los aspectos protectores para un adecuado ajuste a la enfermedad, resulta relevante para desarrollar programas que potencien estos aspectos y favorezcan el bienestar del paciente.

Palabras clave: Fibrosis quística, Pediatría, Bienestar psicológico, Conducta prosocial, Factores de protección

Abstract

Theoretical Framework: cystic fibrosis is the most common rare disease. Their diagnosis has an impact on the well-being of patients. The objective of our study is to analyze the protective factors in the adjustment to the disease. **Methods:** 25 paediatric patients (60% female), aged 9-18 years ($M=11.52$, $DT=2.86$) were evaluated. Two questionnaires were administered: Strengths and difficulties and the Psychological Well-being Scale. Descriptive analyses and Pearson correlations between variables were performed. **Results:** the data obtained showed that 44% of the patients presented a low psychological well-being, however, the majority showed a high prosocial behaviour. There were positive relationships between psychological well-being and prosociality. **Conclusions:** knowing the protective aspects for an adequate adjustment to the disease is relevant to develop programs that seek to enhance these aspects and promote the patient's well-being.

Key words: Cystic fibrosis, Pediatrics, Psychological Well-being, Prosocial behaviour, Protective factors

INTRODUCCIÓN

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad degenerativa genética, en la que múltiples sistemas se encuentran dañados. Los pulmones y el páncreas son los órganos más dañados, aunque también puede haber afectación de las glándulas sudoríparas, el aparato digestivo, el sistema endocrino y el aparato reproductor (ERS, 2013). Su incidencia en España se estima en 1/6.000 nacimientos, y en la Unión Europea afecta a casi 50.000 personas (Farrell, 2008). Actualmente la esperanza de vida se encuentra aproximadamente en 39 años (Cystic Fibrosis Foundation, 2018). Constituye un importante problema de salud pública, ya que es la enfermedad genética mortal más frecuente en la población caucásica y representa la causa mayor de afectación pulmonar crónica en niños de raza blanca (Illán Noguera et al., 2014).

Se produce como resultado de una mutación en el gen que codifica la proteína CFTR, lo que provoca un transporte anormal de iones a través del cuerpo. Lo que puede generar en los pulmones, problemas de limpieza de la mucosa, facilitando la infección pulmonar crónica y la inflamación (Ernst, Johnson y Stark, 2010). El exceso de moco también sucede en el hígado, el páncreas y los órganos reproductivos (Smyth, et al., 2014). La enfermedad se transmite de forma autosómica recesiva, lo que significa que ambos progenitores deben ser portadores, no obstante, puede que en ellos la enfermedad no se exprese (ERS, 2013).

Aunque los avances médicos han permitido una detección temprana mediante el cribado neonatal, aumentando así la esperanza de vida, actualmente no existe una cura definitiva (CFS, 2018). Por ello, los adolescentes que padecen una enfermedad como esta, pueden vivirla como una fuente de gran estrés, ocasionando un gran impacto en ellos, por

la necesidad de un tratamiento exigente diario (nebulizaciones y fisioterapia respiratoria) (Jamieson et al., 2014) y las limitaciones en las actividades cotidianas.

Los estudios se han centrado más en el análisis de los aspectos negativos asociados a la enfermedad (Georgiopoulos y Hua, 2011), aunque es relevante conocer los elementos que funcionan como protectores en los pacientes. Así, tanto el bienestar psicológico como las relaciones sociales de ayuda-cooperación y la conducta prosocial, que promueven el sentimiento de pertinencia grupal, pueden facilitar una mejor adaptación a la enfermedad (Baek, Tanenbaum, Jeffrey y Gonzalez, 2014), y en concreto a la FQ.

El bienestar psicológico tiene que ver con el desarrollo personal de los individuos y con la manera que éstos tienen de afrontar los retos y perseguir sus objetivos (Zubieta, Muratori y Fernández, 2012). Así pues, se enfatiza la consecución de los valores que hacen que uno se sienta auténtico y vivo, y permiten 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 bienestar está vinculado con las relaciones sociales que se tienen con la familia y amigos, un aspecto estudiado en pacientes pediátricos con FQ, donde se ha valorado el apoyo social de la familia y el grupo de iguales (Crandell, Sandelowski, Leeman, Havill y Knafel, 2018). La importancia de los vínculos creados influyen de manera positiva en la conducta prosocial de la persona, por eso se considera un aspecto importante que puede afectar al ajuste en la enfermedad crónica pediátrica.

La conducta prosocial es entendida como aquella conducta llevada a cabo por las personas de forma voluntaria en beneficio de los otros (Pakaslahti, Karjalainen y Keltikangas-Järvinen, 2002). Entre las que estarían conductas como la de proporcionar apoyo o amparo (Sánchez-Queija y Oliva, 2006), y se refiere a circunstancias en las que

el beneficio propio se ve comprometido, sin que haya leyes u obligaciones sociales y aun así, se decide prestar ayuda (Hardy, 2006). El grupo de iguales es fundamental para el adecuado desarrollo de las habilidades cognitivas, emocionales y conductuales en la adolescencia (Harris, 1998), así aquellos adolescentes con mejores relaciones con sus pares, también son más prosociales (De Bruyn y Van den Boom, 2005), independientemente del sexo (Plazas et al., 2010). Aspecto que llama la atención puesto que, a pesar de que se ha observado que son las chicas quienes mayores conductas prosociales tienen, también suelen ser las que más síntomas depresivos y ansiosos muestran (Garaigordobil y Durá, 2006). El comportamiento prosocial en la adolescencia actúa como factor de protección ante los problemas conductuales y emocionales, dando lugar a un mejor ajuste personal y social del adolescente (Cañamás, 2002; Tur, 2003).

Por todo ello, el objetivo del presente estudio fue analizar el bienestar psicológico y la conducta prosocial de los pacientes adolescentes con FQ, y observar las relaciones entre las variables a estudio.

MÉTODO

Participantes

Los participantes fueron 25 pacientes de edades entre 9-18 años ($M=11,52$, $DT=2,86$), seguidos en la Unidad de Neumología Pediátrica del Hospital Clínico de Valencia y diagnosticados de FQ, un 60% eran chicas ($n=15$). Respecto a sus condiciones médicas, los pacientes llevaban diagnosticados en torno a 10 años, ($M=121,67$, $DT=45,39$ meses), y un tiempo similar en tratamiento médico ($M=104,65$, $DT=52,16$). Han sido ingresados

alrededor de 2 veces en su vida (siendo el mínimo 0 y el máximo 9), el 76,9% (n=19) de ellos sufrían, además, insuficiencia pancreática.

Respecto al grado de insuficiencia pulmonar, un 56% (n= 14) presentaba una afectación pulmonar moderada y el 44% (n=11) una afectación pulmonar leve. El 76% (n=16) tenía infección por pseudomona siendo en la mayoría de los casos infección crónica por pseudomona por *S. Aerus*. El 57,6% (n=14) mostraba otras patologías respiratorias (bronquiectasias, atelectasias o alergias a inhalantes) adyacentes al diagnóstico principal de FQ y un 42,3 (n=11) presentaba otras enfermedades no respiratorias asociadas a la FQ como celiaquía, déficit de IgA, estreñimiento crónico o diabetes mellitus tipo 2.

Generalmente (92,3%) acudían de manera trimestral a la consulta de Neumología Pediátrica. Por último, en referencia al tipo de medicación y número de dosis diarias que tomaban; el 53,8 % (n=14) recibían terapia inhalada o de polvo seco y el 73,1% (n=19) terapia nebulizada. El número de dosis diaria (pastillas y pufs o mascarillas diarias) fue de 12,50 (DT=9,14) con un rango entre 0 y 27. El 80,8% (n=21) tomaba, además, algún tipo de pastilla especialmente para la insuficiencia pancreática. Además, todos realizaban fisioterapia respiratoria diaria.

Procedimiento

La evaluación se llevó a cabo por un psicólogo en un único pase y momento temporal. El miembro encargado, se encontraba junto con al equipo de la Unidad de Neumología en el momento de la visita médica. Una vez finalizada, se le explicaban tanto al paciente como a su cuidador los objetivos de nuestro proyecto, y se les informaba sobre las características del mismo, asegurando el compromiso de la confidencialidad e

Valero-Moreno, Lacomba-Trejo, Castillo-Corullón y Montoya-Castilla.

informando sobre el registro de datos de carácter personal. Si ambos aceptaban, tras la firma del consentimiento informado, se le administraban los cuestionarios.

Como criterio general de inclusión para formar parte del estudio estaba tener una edad comprendida entre 9 y 18 años. Se excluyeron aquellos adolescentes que presentaban discapacidad intelectual y/o un diagnóstico de trastorno psicológico previo como por ejemplo TDAH. Además, para el presente estudio se dispuso de un convenio de colaboración entre la Fundación INCLIVA del Hospital Clínico y la Universidad de Valencia. También se contó con el aval del comité ético de la UV y de la Fundación INCLIVA.

Mediciones

Se utilizaron registros *ad hoc* para recoger información sobre las variables sociodemográficas y médicas. La recolección se realizó, preguntando directamente al paciente o a sus familiares, o al personal sanitario que habitualmente les atendía. Las variables psicológicas analizadas fueron:

Comportamiento prosocial mediante el Cuestionario de Fortalezas y Dificultades de Goodman (SDQ) (Goodman, 1997). Tiene el objetivo de detectar posibles trastornos emocionales y de la conducta en niños y adolescentes. Consta de 25 ítems en formato Likert de 3 opciones donde “No es verdad” se puntúa con 0, “Es verdad a medias” con un 1 y “Verdaderamente sí” con 2 puntos. Se reparten en cinco subescalas: Sintomatología Emocional (ítems 3, 8, 13, 16, y 24), Problemas Conductuales (5, 7, 12, 18 y 22), Hiperactividad (2, 10, 15, 21 y 25), Problemas con los Compañeros (6, 11, 14, 19 y 23) y Conducta Prosocial (1, 4, 9, 17 y 20). Para reducir la deseabilidad social, la escala cuenta con ítems inversos (7, 11, 14, 21 y 25). Cuenta con adecuadas propiedades psicométricas: se encontró una consistencia interna de 0,79, 0,83, 0,91, 0,74 y 0,81 para los factores

mencionados anteriormente (Gómez-Beneyto et al., 2013). En cuanto a la consistencia interna de la versión autoaplicada para adolescentes, la escala presenta, por lo general valores adecuados. Para la Puntuación Total $\alpha=0,82$, para Síntomas Emocionales $\alpha=0,75$, para Problemas Conductuales 0,72, para Hiperactividad 0,69, para Conducta Prosocial 0,65, y para Problemas con los iguales 0,61 (Goodman, Meltzer, y Bailey, 1998). Aunque en este estudio solo se utilizará la subescala Prosocialidad.

Bienestar psicológico: se evalúa mediante cruzla escala de bienestar psicológico para adolescentes de Casullo y Castro (2000). Que se basa en el Modelo Multidimensional de Bienestar Psicológico de Ryff (1989), es por ello que tiene el objetivo de valorar el bienestar psicológico a través de cuatro subescalas: control de situaciones, vínculos psicosociales, aceptación de sí mismo y proyectos. Consta de 13 ítems y puede administrarse de forma individual o colectiva en unos 5 minutos. Cada ítem tiene 3 opciones de respuesta: “de acuerdo” (se asigna tres puntos), “ni de acuerdo ni en desacuerdo” (dos puntos) y “en desacuerdo” (un punto). Está formado por las siguientes subescalas: Control de situaciones (ítems 1, 5, 10 y 13): hace referencia a la sensación de autocompetencia o capacidad de manejar los asuntos del día a día y modificar el ambiente en función de sus necesidades. Vínculos psicosociales (ítems 2, 8 y 11) intenta evaluar su habilidad para crear vínculos cálidos y de confianza con los demás, su capacidad empática y afectiva. Proyectos vitales (ítems 3, 6, y 12) valora la habilidad para encontrar significado a la vida, si cuenta con metas que alcanzar para sentirse realizado. Aceptación de sí mismo (ítems 4, 7 y 9) pretende estimar si puede aceptar los distintos aspectos que lo forman (físicos y psicológicos, positivos y negativos).

Todos los ítems son directos, por lo que para obtener la puntuación de cada escala hay que sumar la puntuación de los ítems que la forman. Para obtener la puntuación total de bienestar emocional, se suman los valores de todas las subescalas.

Valero-Moreno, Lacomba-Trejo, Castillo-Corullón y Montoya-Castilla.

Las puntuaciones obtenidas en población española (Cruz, Maganto, Montoya, y González, 2002) son muy similares a las del estudio original (Casullo y Castro, 2000). Así, en la muestra española se encuentran las siguientes medias: control 10,61 (DT= 1,42), vínculos 8,50 (DT= 0,96), proyectos 7,47 (DT= 1,38), aceptación 7,44 (DT= 1,32), y bienestar psicológico total 34 (DT= 3,26).

En cuanto a la consistencia interna de la escala, encontramos en el estudio original una alfa de Cronbach de 0,74 para la dimensión de bienestar psicológico total. Si atendemos a los valores de alfa por subescala, estos son bastante más bajos, para la subescala de control fue de 0,56, vínculos 0,51, proyectos 0,55 y aceptación 0,50 (Casullo y Castro, 2000), lo que podría deberse a los pocos ítems que las constituyen, teniendo en cuenta que se recomiendan mínimo 4 ítems para formar un factor (Lloret, Ferreres, Hernández, y Tomás, 2014).

Diseño de la investigación

El diseño del presente trabajo es transversal de pase único en único momento temporal.

Análisis de datos

Se llevaron a cabo análisis descriptivos, pruebas t para muestras independientes para observar las diferencias entre chicos y chicas, calculando el tamaño del efecto mediante la *d* de Cohen considerando valores pequeños de tamaño del efecto aquellos $\approx 0,2$, medios $\approx 0,5$ y altos $\approx 0,8$ (Cohen, 1988) y correlaciones de Pearson para establecer relaciones entre las variables estudiadas y la edad, todo ello, mediante el programa estadístico SPSS 24.0.

RESULTADOS

Análisis descriptivos

Bienestar psicológico

Las medias de los datos obtenidos, reflejaron mayores puntuaciones en las subescalas de vínculos y aceptación de sí mismos y menores en control de las situaciones y proyectos vitales futuros. Es decir, las áreas que mostraron un peor bienestar psicológico, fueron el ejercer control sobre situaciones de la vida cotidiana y la ideación de futuros proyectos de vida (Tabla 1).

Tabla 1:

Estadísticos descriptivos de las variables estudiadas

	Escalas	M	DT	Min	Máx
BIEPS-J	F1. Control de las situaciones	10,56	1,23	7	12
	F2. Vínculos	8,86	0,63	7	9
	F3. Proyectos	6,88	1,72	4	9
	F4. Aceptación	8,32	0,99	6	9
	Total Bienestar	34,44	3,27	24	39
SDQ	Prosocial	8,52	1,90	3	10

Nota. M= Media; DT= desviación típica; Min= mínimo; máx= máximo.

Al recodificar los valores de las puntuaciones totales según lo indicado por los autores originales (Casullo y Castro,2000), hayamos que el 44% de los pacientes necesitaba mejorar su bienestar psicológico en general (Figura 1). Además, se observaron

puntuaciones bajas en relación a: control de situaciones (44%), proyectos de vida futuros (56%), vínculos (24%) y aceptación de sí mismos (12%).

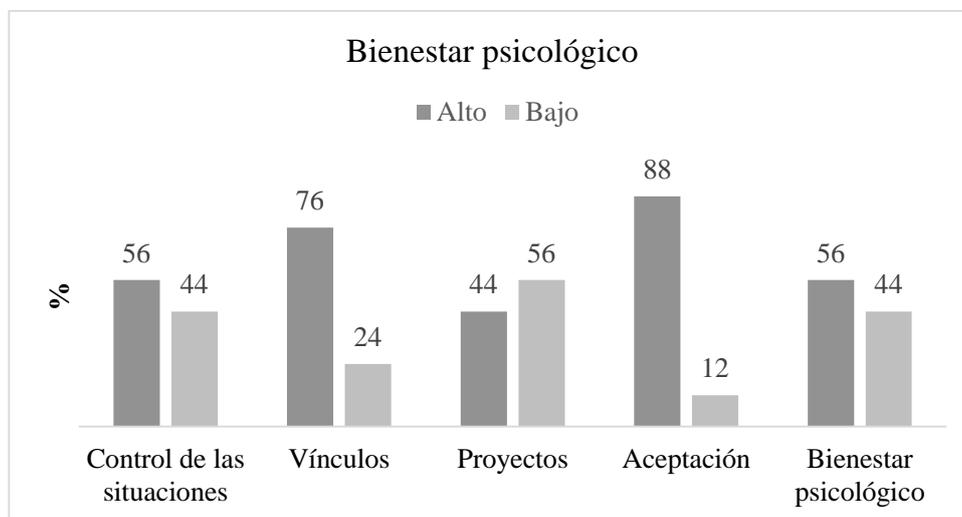


Figura 1: Porcentajes las subescalas de bienestar psicológico (BIEPS-J)

Prosocialidad

Respecto a la conducta prosocial, se observaron puntuaciones elevadas ($M= 8,52$, $DT= 1,90$ (Tabla 1). Al recodificar esta subescala en función de los parámetros marcados por el propio autor (Goodman, 1997), se evidenció que solo el 8% de los pacientes con FQ tenía puntuaciones muy bajas en esta dimensión, el resto 92% se encontraba dentro del rango de normalidad.

Comparación de medias en función del sexo

Los datos indicaron que no existían diferencias estadísticamente significativas entre chicos y chicas en bienestar psicológico y conducta prosocial tal y como indica la Tabla 2. Obteniendo en todos los casos un tamaño del efecto medio, excepto para el

control de las situaciones que es pequeño. A pesar de que no existen diferencias entre chicos y chicas, es cierto que las chicas en nuestra muestra reflejaban menores puntuaciones en todas las escalas de bienestar psicológico y también en la conducta prosocial.

Tabla 2:

Comparación de medias en función del sexo para bienestar y conducta prosocial

	Escalas	t	gl	p	d	M _{chicas}	DT _{chicas}	M _{chicos}	DT _{chicos}
BIEPS-J	F1. Control de las situaciones	0,46	23	,65	0,20	10,47	1,36	10,70	1,06
	F2. Vínculos	1,69	20,31	,11	0,75	8,53	0,74	8,90	0,32
	F3. Proyectos	1,52	23	,14	0,64	6,47	1,77	7,50	1,51
	F4. Aceptación	1,62	23	,12	0,68	8,07	1,16	8,70	0,49
	Total Bienestar	1,77	23	,09	0,74	33,53	3,83	35,80	1,48
SDQ	Prosocial	1,50	23	0,15	0,63	8,07	2,12	9,20	1,32

Nota: t=prueba valor prueba t; gl=grados de libertad; p= nivel de significación; d= tamaño del efecto consideran valores pequeños de tamaño del efecto aquellos $\approx 0,2$, medios $\approx 0,5$ y altos $\approx 0,8$.

Relaciones entre las variables estudiadas

Por último, se analizaron las relaciones existentes entre las variables objeto de estudio (bienestar y prosocialidad) y la edad del paciente. Se encontró una asociación lineal, positiva, moderada y significativa entre los proyectos de vida futuros (BIEPS-J) y la edad del paciente ($r=0,54$, $p \leq ,01$). Se observó que algunas subescalas de bienestar

Valero-Moreno, Lacomba-Trejo, Castillo-Corullón y Montoya-Castilla.

psicológico se relacionaron de manera lineal, positiva, moderada y significativa con la conducta prosocial: proyectos ($r=.46, p\leq,05$); aceptación de sí mismos ($r=.57, p\leq,01$) y bienestar psicológico total ($r=.52, p\leq,05$).

DISCUSIÓN

Dando respuesta al objetivo planteado de analizar factores protectores relacionados con la FQ, los resultados nos indican que, en general, los pacientes con FQ de nuestra muestra presentan un adecuado bienestar psicológico, aunque, es importante atender los problemas que refieren en los aspectos relacionados con los proyectos vitales futuros y la falta de control de situaciones cotidianas. La convivencia con una enfermedad crónica, que además puede llegar a ser mortal, no resulta fácil durante la etapa de la adolescencia, ya que en este periodo se da mayor necesidad de autonomía (Zubieta et al.,2012). El hecho de padecer FQ puede truncar las expectativas planteadas y verse limitado en la puesta en marcha de actividades sociales, académicas o laborales (Jamieson et al.,2014).

La incertidumbre asociada a la enfermedad, y las limitaciones que presentan (horas dedicadas a la toma de medicación, fisioterapia respiratoria y actividad física) (Jamieson et al., 2014), puede repercutir de manera negativa en el bienestar psicológico de los pacientes. Así en nuestros resultados, se refleja principalmente en el poco control que experimentan sobre las situaciones de la vida cotidiana acompañado de una falta de proyectos futuros, posiblemente a causa de la incertidumbre de la evolución de su enfermedad.

Por otro lado, tal y como señalaba la literatura no se observan diferencias en bienestar psicológico entre chicas y chicos (Casullo y Castro,2000), aunque las chicas

informan de un peor bienestar psicológico, posiblemente porque suelen experimentar mayor sintomatología emocional y son más propensas a desarrollar trastornos emocionales (Garaigordobil y Durá, 2006). No se encontraron diferencias respecto al sexo, como el tamaño muestral es pequeño, sería interesante qué en futuras investigaciones se amplíe el número de pacientes con FQ para valorar la posible existencia de diferencias en función del sexo.

Adicionalmente, estos pacientes presentan indicadores saludables de conducta prosocial resultando esto un factor importante de protección tal y como indicaban estudios anteriores con adolescentes con otras enfermedades (Plazas et al., 2010). A diferencia de lo esperado (Cañamás, 2002; Tur, 2003), las chicas muestran puntuaciones más bajas en prosocialidad aunque no llegan a ser estadísticamente significativas. Además, un alto bienestar psicológico se relaciona con un mayor número de conductas prosociales, tal y como señalaba la literatura anterior (Baek et al., 2014). Un adecuado bienestar psicológico y conductas de prosocialidad, pueden funcionar como factores de protección para reducir el impacto negativo en el paciente que convive con una enfermedad como la FQ.

A pesar de que los datos son interesantes debido a que aportan una nueva visión de la situación de enfermedad, en la que se enfatizan las fortalezas de los adolescentes con FQ (Georgiopoulos y Hua, 2011), nuestro estudio, no está carente de limitaciones. En primer lugar, el tamaño de la muestra es pequeño, aunque cabe tener en cuenta que la FQ se considera una enfermedad rara, por lo que resulta relevante el tamaño muestral obtenido. Sin embargo, en futuras investigaciones sería adecuado ampliar la muestra. Además, aunque los autoinformes son una herramienta común en la investigación, pueden introducir sesgos de deseabilidad social. Por lo tanto, sería aconsejable contar con otro

Valero-Moreno, Lacomba-Trejo, Castillo-Corullón y Montoya-Castilla.

tipo de instrumento heterocumplimentado o con medidas objetivas externas. Aspectos que serán considerados en investigaciones futuras.

Los datos presentados señalan la necesidad de continuar investigando los factores de riesgo y protección en los adolescentes con FQ, para poder desarrollar e implementar programas de intervención, teniendo en cuenta la importancia de las variables sociales y familiares para la adaptación a la FQ. Todo ello puede ayudar a aumentar su bienestar psicológico y calidad de vida, reduciendo los factores de riesgo asociados.

REFERENCIAS

- Baek, R. N., Tanenbaum, M. L., & Gonzalez, J. S. (2014). Diabetes burden and diabetes distress: The buffering effect of social support. *Annals of Behavioral Medicine: A Publication of the Society of Behavioral Medicine*, 48(2), 145–155. doi:10.1007/s12160-013-9585-4
- Cañamás, G. (2002). *Procesos cognitivos y afectivos en la conducta prosocial*. (Tesis doctoral). Universidad de Valencia, España.
- Casullo, M. M., & Solano, A. C. (2013). Evaluación del bienestar psicológico en estudiantes adolescentes argentinos. *Revista de Psicología*, 18(1), 35–68. Disponible en: <http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/6840>
- 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), 45-61. doi:10.1037/fsh0000305
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Hillsdale, N.J.: Erlbaum.
- Cruz, M.S., Maganto, C. Montoya, I., & González R. (2002). Escala de bienestar psicológico para adolescentes. En M. Casullo, M.E. Brenlla, A. Castro S., M. Cruz, R. González, C. Maganto, M. Martín, I. Montoya, & R. Morote. *Evaluación del bienestar psicológico en Iberoamérica*. (pp.65-77). Buenos Aires: Paidós
- Cystic Fibrosis Foundation (2018). *Daily life*. Recuperado el 11 de abril de 2018, desde: <https://www.cff.org/Life-With-CF/Daily-Life/>

Valero-Moreno, Lacomba-Trejo, Castillo-Corullón y Montoya-Castilla.

De Bruyn, E.H., & Van Den Boom, D.C. (2005). Interpersonal Behaviour, peer popularity, and self-esteem in early adolescence. *Social Development, 14*(4), 555-573. Doi: 10.1111/j.1467-9507.2005.00317.x

Ernst, M. M., Johnson, M. C., & Stark, L. J. (2010). Developmental and psychosocial issues in cystic fibrosis. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America, 19*(2), 263–83, doi:10.1016/j.chc.2010.01.004

European Respiratory Society (2013). *European Lung White Book: Respiratory Health and Disease in Europe*. Recuperado el 28 de mayo de 2018, desde: <http://www.erswhitebook.org/>

Farrell, P. M. (2008). The prevalence of cystic fibrosis in the European Union. *Journal of Cystic Fibrosis: Official Journal of the European Cystic Fibrosis Society, 7*(5), 450–453. Doi:10.1016/j.jcf.2008.03.007

Garaigordobil, M., & Durá, A. (2006). Relaciones de autoconcepto y la autoestima con sociabilidad, estabilidad emocional y responsabilidad en adolescentes de 14 a 17 años. *Análisis y Modificación de Conducta, 32*(141), 37–64.

Georgiopoulos, A.M., & Hua, L.L. (2011). The diagnosis and treatment of attention deficit-hyperactivity disorder in children and adolescent with cystic fibrosis: A retrospective study. *Psychosomatics: Journal of Consultation Liaison Psychiatry, 52*, 160-166.

Gómez-Beneyto, M., Nolasco, A., Moncho, J., Pereyra-Zamora, P., Tamayo-Fonseca, N. Munarriz, M., ... Girón, M. (2013). Psychometric behaviour of the strengths and difficulties questionnaire (SDQ) in the Spanish national health survey 2006. *BMC psychiatry, 13*(95), 1-10. DOI: 10.1186/1471-244X-13-95

- Goodman, R. (1997). The Strengths and Difficulties Questionnaire: A research note. *Journal Child Psychology and Psychiatry*, 38, 581-586. Doi:10.1111/j.1469-7610.1997.tb01545.x
- 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.
- Groeneveld, I.F., Sosa, E.S., Pérez, M., Fiuza-Luces, C., Gonzalez-Saiz, L., Gallardo, C. & Lucia, A. (2012). Health-related quality of life of spanish children with cystic fibrosis. *Quality of Life Research*, 21(10), 1837-1845.
- Hardy, S.A. (2006). Identity, Reasoning and Emotion: An Empirical Comparison of Three Sources of Moral Motivation. *Motivation and Emotion*, 30(3), 205-213. doi: 10.1007/s11031-006-9034-9.
- Harris, J. (1998). *El mito de la educación de los hijos*. Barcelona: Grijalbo.
- Illán Noguera, C.R., Álvarez Martínez, M.D.C., Martínez Rabadán, M., Pina Díaz, L. M., Guillén Pérez, F., Bernal Barquero, M., ... García Díaz, J. (2014). Cuidados de enfermería y orientación en niños y adolescentes con fibrosis quística: una revisión bibliográfica. *Revista Enfermería Docente*, (102), 67-74.
- Jamieson, N., Fitzgerald, D., Singh-Grewal, D., Hanson, C. S., Craig, J. C. & Tong, A. (2014). Children's experiences of cystic fibrosis: A systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*, 133 (6), e1683-e1697.
- Lloret, S., Ferreres, A., Hernández, A., & Tomás, I. (2014). El análisis factorial exploratorio de los ítem: una guía práctica, revisada y actualizada. *Anales de Psicología*, 30(3), 1151-1169. doi:10.6018/analesps.30.3.199361
- Pakaslahti, L., Karjalainen, A. & Keltikangas-Järvinen, L. (2002). Relationships

Valero-Moreno, Lacomba-Trejo, Castillo-Corullón y Montoya-Castilla.

between adolescent prosocial problem-solving strategies, prosocial behaviour, and social acceptance. *International Journal of Behavioral Development*, 26(2), 137-144. DOI:10.1080/01650250042000681.

Plazas, E.A., Morón, M.L., Santiago, A., Sarmiento, H., Ariza, S.E., & Patiño, C.D.

(2010). Peer relations, pro-social behaviour and gender from elementary school to college in Colombia. *Universitas Psychologica*, 9(2), 357-369.

Ryff, C. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57(6), 1069-1081.

Sánchez-Queija, I., & Oliva, A. (2006). Empatía y conducta prosocial durante la adolescencia. *Revista de Psicología Social*, 21(3), 259-271.

Smyth, A. R., Bell, S. C., Bojcin, S., Bryon, M., Duff, A., Flume, P., ... & Sermet-Gaudelus, I. (2014). European cystic fibrosis society standards of care: best practice guidelines. *Journal of cystic fibrosis*, 13, S23-S42.

Tur, A.M. (2003). *Conducta agresiva y prosocial en relación con temperamento y hábitos de crianza en niños y adolescentes*. (Tesis Doctoral). Universidad de Valencia.

Zubieta, E., Muratori, M., & Fernandez, 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

Agradecimientos

El estudio ha sido realizado gracias a las becas de investigación recibidas por la Asociación Española de Psicología Clínica, Psicopatología y la Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar y una Beca de la Generalitat Valenciana y fondo social Europeo para la formación de personal investigador y docente (ACIF17).

Autor de correspondencia:

Inmaculada, Montoya-Castilla: Dpto. Personalidad, Evaluación y Tratamientos Psicológicos, Facultad de Psicología, Universidad de Valencia (España). Avenida Blasco Ibáñez,21 (46010), Teléfono: 963983433: **Email de correspondencia:** inmaculada.montoya@uv.es